

Comunicato stampa

Il primo ciclo di incontri, il 27 settembre, sarà dedicato a ricerca e sperimentazioni cliniche per una partecipazione attiva e consapevole

Malattie rare, arriva l'UNIAMO Academy: formazione da pazienti per pazienti

Tutte le informazioni e le modalità di partecipazione su www.uniamo.org

Roma, 1° settembre – La Federazione Italiana Malattie Rare, dopo aver raccolto i bisogni e le aspettative dei soci delle Associazioni federate, riprende l'attività di formazione per pazienti e caregiver e lancia l'UNIAMO Academy.

L'Academy, che viene inaugurata da un ciclo di incontri su ricerca e sperimentazione, sarà arricchita di contenuti e temi, sviluppati con il supporto di relatori istituzionali, che possano coprire tutte le aree di interesse della comunità delle persone con malattia rara. Una "palestra" nella quale le associazioni dei pazienti potranno cominciare ad allenarsi per affrontare sfide via via più importanti: dal diventare membro o delegato del Consiglio di UNIAMO al rappresentare la propria associazione o l'intera Federazione in Tavoli di lavoro, comitati etici, gruppi di discussione, eventi e convegni. La partecipazione pro-attiva dei pazienti e dei loro rappresentanti, infatti, sarà sempre più richiesta anche per la valutazione delle terapie (HTA), per la definizione e raccolta di PROMs, PREMs, e real world data.

Il continuo cambiamento tecnologico e lo sviluppo di nuove terapie (geniche, digitali, innovative etc.), le sfide poste dalla condivisione dei dati per la ricerca e il confronto fra legislazioni spesso molto diverse, la comprensione di come i regolamenti europei influenzino i nostri percorsi paziente, la partecipazione ai processi decisionali sono scenari sempre più attuali, per i quali i rappresentanti dei pazienti devono essere preparati.

A fianco quindi dei corsi di formazione già esistenti, erogati da enti istituzionali, privati e non, UNIAMO vuole offrire l'opportunità di un percorso accessibile a tutti fatto dai pazienti per i pazienti, con l'ottica di far crescere la consapevolezza del loro ruolo prima ancora di fornire nozioni e competenze tecniche.

Il primo corso, in partenza il prossimo 27 settembre, sarà dedicato alla ricerca, una priorità pubblica che impegna da anni governi e istituzioni di molti Paesi, Italia inclusa, come dimostra lo stanziamento di 50 milioni previsto dal PNRR, e che rappresenta la speranza per tutte le persone con malattia rara: lo sviluppo di una cura, di un trattamento trasformativo, di qualcosa che possa migliorare la qualità di vita.

Tutte le informazioni e le modalità di partecipazione su www.uniamo.org.

Ufficio stampa UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare
Lorenzo Pellas, cell. 379 1640188
comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org