

#UNIAMOleforze: la campagna per la Giornata delle Malattie Rare fa tappa a Udine con un evento in collaborazione con ASU FC e Metabern

L'11 febbraio la campagna **#UNIAMOleforze**, che si svilupperà fino alla Giornata delle Malattie Rare, il 28 febbraio, con oltre 60 iniziative ed eventi in tutta Italia, fa tappa a Udine. Appuntamento alle ore 9.00, presso Sala del Parlamento del Castello di Udine in P.le della Patria del Friuli 1, per il convegno organizzato da **UNIAMO** Federazione Italiana Malattie Rare in collaborazione con l'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale **ASU FC** e **MetabERN**: European Reference Network for Rare Hereditary Metabolic Disorders.

In continuità con le precedenti edizioni, l'obiettivo della campagna di sensibilizzazione e informazione è sensibilizzare Istituzioni e cittadinanza sul lungo e spesso faticoso "viaggio" che affrontano i pazienti e le loro famiglie dal momento in cui impattano con la malattia. Dopo la diagnosi precoce e la presa in carico, UNIAMO ha scelto la **ricerca**, nella sua più ampia accezione, come tema del 2025.

*"La ricerca – il commento della Presidente UNIAMO **Annalisa Scopinaro** – è fondamentale per il futuro delle persone con malattia rara, più di 2 milioni soltanto in Italia. Dobbiamo pensare però a tutti i tipi di ricerca, non solo quella finalizzata alla produzione di farmaci, perché il miglioramento della qualità di vita non riguarda solo aspetti prettamente clinici. Inoltre è di fondamentale importanza fare rete, in modo che non venga sprecata nessuna conoscenza, e promuovere la **collaborazione** tra associazioni di pazienti, operatori sanitari e Istituzioni, a cominciare da quelle regionali, qui rappresentate dal Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare della regione Friuli-Venezia Giulia. In questo mese, e questa è una tappa fondamentale, approfondiremo questi concetti dando la nostra prospettiva di comunità".*

Ad aprire i lavori: On. **Massimiliano Fedriga**, Governatore della Regione Friuli-Venezia Giulia, Dr.ssa **Sandra Gallina**, Director General, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento), Dr.ssa **Donata Meroni**, Head of Unit B3, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento), On. **Debora Serracchiani**, Il Commissione Camera dei Deputati, Dr. **David Turello**, Direttore Sanitario- Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Prof. **Alberto Felice De Toni**, Ordinario di Ingegneria Economico-Manageriale Università di Udine, Sindaco di Udine.

Il convegno procederà con tre sessioni. Nella prima il Prof. **Maurizio Scarpa**, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare ASUFC Udine, tratterà una panoramica delle Malattie Rare in Friuli Venezia Giulia. La seconda sessione sarà dedicata all'Innovazione nella Diagnosi e Cura delle Malattie Rare. La terza all'Importanza della Collaborazione tra Associazioni di Pazienti e Istituzioni, a cui parteciperà anche la Dr.ssa **Fabiola Bologna**, già Deputata della Repubblica Italiana (in collegamento).

Seguirà quindi una **tavola rotonda** dove pazienti, familiari, esperti del settore e rappresentanti istituzionali potranno confrontarsi direttamente. Saranno presentate testimonianze dirette dei pazienti e dei loro caregiver, offrendo uno spaccato reale delle difficoltà e delle esigenze specifiche.

Conclusioni affidate all'Ass. **Riccardo Riccardi**, Assessore alla Sanità, Politiche Sociali e Disabilità Regione Friuli-Venezia Giulia.

Gli oltre 60 eventi in calendario e tutte le informazioni sulla campagna per la Giornata delle Malattie Rare 2025 sul sito: uniamo.org