



Giornata delle malattie rare 2026, campagna Uniamo per accesso a terapie anche non farmacologiche

Descrizione

(Adnkronos) ?? Uniamo Rare Diseases Italy inaugura oggi la campagna nazionale per la Giornata delle malattie rare 2026, con un incontro con la stampa presso la sede dell'Aifa-Agenzia italiana del farmaco a Roma. L'evento spiega in una nota la Federazione italiana malattie rare ?? segna l'avvio ufficiale del percorso che accompagner? i prossimi mesi fino al 28 febbraio 2026, data in cui in tutto il mondo si celebra il Rare Disease Day. L'edizione 2026 rappresenta l'ultima tappa del viaggio?? ideato da Uniamo per raccontare le sfide della comunit? delle persone con malattia rara: diagnosi, presa in carico olistica e ricerca. Il focus di quest'anno ?? dedicato a un tema cruciale e complesso: ??accesso equo, tempestivo e omogeneo alle terapie e ai trattamenti, farmacologici e non.

Oggi ?? sottolinea Uniamo ?? solo per il 5% delle oltre 8mila malattie rare esiste una cura, e la maggior parte non dispone nemmeno di una terapia o un trattamento. Negli ultimi anni, tuttavia, la ricerca nel campo delle malattie rare ha aperto scenari completamente nuovi: terapie avanzate e innovative che stanno modificando la storia naturale di alcune patologie; digital therapies e tecnologie assistive ad alto valore tecnologico; processi di drug repurposing che stanno dando nuova vita a farmaci gi? in uso e trattamenti non farmacologici ?? dalla riabilitazione alla logopedia, ma anche alimenti a fini medici speciali ?? fondamentali per la qualit? di vita. Ci sono tante opportunit?, ma persiste anche qualche criticit?. Ci sono infatti differenze regionali nei tempi e nella disponibilit? di farmaci, terapie riabilitative e ausili. C'Ã? disomogeneit? spesso anche a livello di singola provincia o addirittura di aziende sanitarie locali. Questo crea spesso sconcerto nelle persone con malattia rara. Secondo i dati Eurordis (Rare Barometer, 2017), il 24% delle persone con malattia rara in Europa non pu? accedere ai trattamenti necessari, rispetto al 17% della popolazione generale. Una disegualanza che in alcuni Paesi arriva a livelli estremi.

??Con la campagna del Rare Disease Day 2026 ?? ha dichiarato Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo ?? iniziamo l'ultima tappa di un viaggio cominciato 4 anni fa, che ci ha portato ad attraversare tutta l'Italia affrontando i temi cruciali che riguardano la vita delle persone con malattia rara. Partire da Aifa ?? stata una scelta naturale, perch? il focus della campagna 2026 sar? incentrato su terapie e trattamenti, anche se il nostro sguardo si allarga a quelli non farmacologici e agli

ausili. Sono in arrivo molte nuove terapie che promettono un miglioramento, a volte drastico, di salute e qualitÃ di vita. SarÃ importante metterle a disposizione in tempi rapidi e uniformemente su tutto il territorio nazionale. Lâ??organizzazione e lo stanziamento di budget sufficienti, anche in unâ??ottica di horizon scanning, saranno fondamentali â?? avverte Scopinaro â?? Lâ??alta mobilitÃ delle persone con malattia rara richiede un adeguamento delle procedure burocratiche, per garantire le stesse prestazioni anche al rientro a casa; solleva inoltre un tema di sostenibilitÃ per i centri che hanno maggiore attrattiva. I trattamenti riabilitativi, spesso unico muro rispetto al peggioramento della qualitÃ di vita, dovrebbero essere garantiti in via continuativa e senza tetti; gli ausili necessitano di personalizzazione e individuati fra quelli piÃ¹ performantiâ?•.

Alla presentazione dellâ??iniziativa erano presenti rappresentanti delle istituzioni, della comunitÃ scientifica, aziende farmaceutiche e associazioni di pazienti, con lâ??obiettivo di avviare un confronto concreto e condiviso.

Come ha ricordato il presidente di Aifa, Robert NisticÃ², durante il suo intervento, â??le persone con malattia rara ci ricordano ogni giorno qual Ã” la ragion dâ??essere di unâ??agenzia regolatoria: garantire che lâ??innovazione arrivi davvero a chi ne ha piÃ¹ bisogno, senza diseguaglianze. Per me questo Ã” un impegno personale, prima ancora che istituzionale come presidente di Aifa. Oggi â?? ha evidenziato â?? piÃ¹ del 20% dei nuovi farmaci autorizzati in Europa riguarda malattie rare e abbiamo giÃ a disposizione oltre 140 farmaci orfani; nel solo 2024 lâ??Ema ha approvato 17 nuovi medicinali orfani, molti dei quali altamente innovativi. In questo scenario Ã” prioritaria la necessitÃ di rafforzare i registri di patologia, lâ??interoperabilitÃ dei dati e unâ??infrastruttura informativa nazionale che consenta di misurare bisogni, esiti e valore delle terapie. Questo Ã” cruciale soprattutto alla luce dellâ??arrivo di terapie ad altissimo impatto clinico, ma anche economico. Le associazioni dei pazienti rappresentano un motore fondamentale per orientare le politiche regolatorie e lâ??accesso allâ??innovazione sulla base di bisogni realiâ?•.

Con oggi prendono ufficialmente il via le attivitÃ che accompagneranno la campagna nazionale: eventi, iniziative di sensibilizzazione, progetti nelle scuole, collaborazioni con enti e istituzioni e lâ??attivazione di una rete territoriale che ogni anno cresce e si rafforza. Uniamo, ente coordinatore del Rare Disease Day in Italia sin dalla prima edizione, in qualitÃ di National Alliance di Eurordis, conferma cosÃ¬ il proprio impegno nel dare voce alla comunitÃ rara e portare lâ??attenzione sulle necessitÃ quotidiane di oltre 2 milioni di persone in Italia e 300 milioni nel mondo. Lâ??obiettivo della campagna 2026 â?? conclude la nota â?? Ã” chiaro: promuovere una riflessione pubblica sul diritto alla cura e rendere trattamenti e terapie accessibili a tutti, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla condizione economica e sociale.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 24, 2025

Autore

redazione

default watermark