



## Malattie rare, Uniamo: gli Award ai progetti che fanno la differenza per i pazienti

### Descrizione

(Adnkronos) â?? Dare voce ai pazienti e riconoscere chi lavora ogni giorno per migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. Eâ?? lo spirito del Rare Diseases Award, il premio ideato e promosso da Uniamo â?? Federazione italiana malattie rare, giunto questâ??anno alla quinta edizione e ospitato come di consueto a Firenze, allâ??interno del Forum Leopolda Salute. Nellâ??aprire la cerimonia di premiazione, la presidente di Uniamo Annalisa Scopinaro ha ricordato come il Rare Diseases Award rappresenti â??un momento di riconoscimento, ma anche di ispirazione, in cui le buone pratiche diventano esempi concreti di collaborazione, innovazione e inclusione nel mondo delle malattie rareâ?•. La madrina del premio, Domenica Taruscio, già direttore del Centro nazionale malattie rare â?? Istituto superiore di sanità (Iss), ha consegnato anche questâ??anno i riconoscimenti e portato il suo saluto alla comunità dei pazienti.

La giuria, composta da 6 rappresentanti di associazioni federate a Uniamo â?? informano gli organizzatori in una nota â?? ha selezionato i progetti finalisti e decretato i vincitori tra oltre 39 candidature, suddivise nelle 3 categorie del premio: sensibilizzazione, servizi e progetti di inclusione e integrazione. Per la categoria â??Sensibilizzazioneâ?•, la giuria ha decretato una vittoria ex aequo: â??Rare Reels. Pegaso goes digital!â?? dellâ??Iss, in collaborazione con Agenzia italiana per la gioventù<sup>1</sup>, European Grants International Academy e Uniamo; â??Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattia rara -edizione scuolaâ?? dellâ??Iss, in collaborazione con Centro studi Kos, Lega del Filo dâ??Oro, università di Catania e Uniamo.

â??Con Rare Reels. Pegaso goes digital!, insieme ai nostri partner, stiamo sperimentando sempre più<sup>1</sup> come il linguaggio dei social possa diventare uno spazio autentico di incontro e consapevolezza â?? afferma Amalia Egle Gentile, vincitrice ex aequo categoria Sensibilizzazione â?? La partecipazione di giovani e adulti, persone con malattie rare, caregiver e professionisti può<sup>2</sup> dar vita a comunità che uniscono arte, scienza e impegno civileâ?•. Lâ??altro vincitore, il progetto Scienza partecipata ispirato alla Citizen science, nasce â??dalla convinzione che ognuno di noi può<sup>2</sup> mettere a frutto ingegno e creatività per migliorare la vita propria e degli altri â?? spiega Marta De Santis, primo ricercatore allâ??Iss â?? Dopo il successo della prima edizione rivolta allâ??intera cittadinanza, nel 2025 abbiamo scelto di focalizzare lâ??attenzione su un target specifico, studenti e studentesse, per renderli cittadini e cittadine consapevoli, ma anche attori e attrici del cambiamentoâ?•.

Nella categoria "Servizi" si riferisce ancora Uniamo il riconoscimento andato al progetto "ApreciseKUre" dell'Associazione italiana malati di alcaptonuria (aimAku), per aver sviluppato un ecosistema digitale di medicina di precisione a servizio della ricerca e dei pazienti. L'alcaptonuria è una malattia ultra-rara e l'assenza di metodologie standardizzate rappresenta un ulteriore ostacolo alla sua gestione clinica sottolinea Annalisa Santucci, vicepresidente dell'Associazione aimAku. Per affrontare queste sfide è stato sviluppato un ecosistema digitale di medicina di precisione, denominato ApreciseKUre, che integra risorse genetiche, biochimiche e cliniche condivise tra ricercatori, clinici e pazienti. Questo approccio pone le basi per una medicina di precisione scalabile e replicabile, trasformando ApreciseKUre in un servizio pionieristico al servizio della comunità scientifica e dei pazienti.

Il premio per la categoria "Progetti di inclusione e integrazione" lo ha vinto "Note nell'aria" "Art Without Borders", promosso da Conquistando Escalones Odv in collaborazione con Anffas Onlus e Comune di Farra d'Isonzo (Gorizia). Crediamo che continuare a fare rete sia essenziale per dare continuità e significato a esperienze come Art Without Borders racconta Jessica Furlan, presidente dell'associazione Conquistando Escalones Italia. Solo attraverso la collaborazione tra istituzioni, artisti e comunità si possono creare percorsi in cui la creatività diventa strumento di inclusione e crescita condivisa. Affinché questi progetti siano davvero utili e duraturi, però, non devono essere calati dall'alto, ma costruiti insieme, passo dopo passo, ascoltando i bisogni e le peculiarità di ogni realtà coinvolta. Solo così la rete diventa viva, valorizzare la diversità e trasformare la partecipazione in un autentico cambiamento culturale.

La menzione speciale è stata assegnata a Khadija El Aoufy dell'università degli Studi di Firenze per il progetto "Taking care of patients with rheumatic diseases: development of a new model of telenursing for chronic and non-urgent health problems". Guardando agli altri progetti finalisti commenta El Aoufy ho visto come ricerca, creatività e partecipazione possano realmente trasformare la vita delle persone e generare un impatto duraturo. Con il Rare Diseases Award vogliamo ricordare che ogni progetto, ogni idea, ogni rete costruita può cambiare davvero la vita delle persone con malattia rara conclude Scopinaro. È questo lo spirito con cui la nostra federazione continua a lavorare ogni giorno, insieme alle associazioni e a tutti i partner del sistema.

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

## Categoria

1. Comunicati

## Tag

1. Ultimora

## Data di creazione

Ottobre 23, 2025

## Autore

redazione