



Al ministero della Salute evento inaugurale della campagna Uniamoleforze 2026

Descrizione

(Adnkronos) – In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra il 28 febbraio, Uniamo Rare Diseases Italy, in qualità di coordinatore nazionale, ha presentato oggi le iniziative previste per la campagna #UNIAMOLEforze 2026 con un evento istituzionale in collaborazione con il ministero della Salute. Nel corso del mese di febbraio – sul tema della Giornata – Accesso equo, tempestivo e omogeneo a terapie e trattamenti anche non farmacologici – si svolgeranno decine di eventi promossi da istituzioni, società scientifiche, singoli e associazioni, per attirare attenzione sulle persone con malattie rare, sui loro bisogni e diritti. In Italia le persone con malattia rara sono oltre 2 milioni, circa 300 milioni nel mondo. A testimonianza di come le malattie rare rappresentano un argomento di rilievo per tutte le parti del sistema – riporta una nota – in occasione dell'evento le principali istituzioni e stakeholder della salute del nostro Paese hanno parlato di programmazione sanitaria, valutazione delle tecnologie (Hta), screening neonatale, horizon scanning, accesso regionale e ruolo dei presidi territoriali nella distribuzione dei farmaci.

La Giornata delle malattie rare giunge alla 19esima edizione – afferma Annalisa Scopinaro, presidente Uniamo, Federazione italiana malattie rare – Cinque anni fa abbiamo iniziato un viaggio ideale attraverso il quale scandire il percorso delle nostre persone nel loro approccio alla patologia: dal percorso diagnostico alla presa in cura olistica, passando dalla necessità degli approfondimenti legati alla ricerca. Quest'anno la giornata ha come focus – accesso equo, tempestivo e omogeneo a terapie e trattamenti non farmacologici –. Solo per il 5% delle patologie rare esiste un trattamento farmacologico specifico, quasi mai una cura, sottolinea Uniamo. Esistono tempi diversi di accesso ai farmaci a livello regionale e se le patologie sono sottodiagnosticate i tempi si allungano ulteriormente. Per la maggior parte delle malattie rare i trattamenti riabilitativi, la logopedia, la psicomotricità, il supporto psicologico, i dispositivi medici sono – l'unico modo per migliorare sensibilmente la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. La legge 175/2021 ha statuito il diritto a questi trattamenti, che dovrebbero essere erogati con continuità e uniformemente su tutto il territorio nazionale.

Secondo i dati più recenti – dichiara Marcello Gemmato, sottosegretario alla Salute con delega alle malattie rare – l'Italia ha approvato 146 farmaci orfani sui 155 autorizzati da Ema, che significa il 94,2% del totale; un dato che ci colloca al secondo posto in Europa. Il nostro Paese è un punto di riferimento per la gestione delle malattie rare in Europa, ma esistono ancora diversi margini di

miglioramento sui quali lavorare in un'ottica di sistema. Tra questi senza dubbio la semplificazione dell'accesso attraverso procedure più snelle e una distribuzione territoriale sempre più efficiente.

- Aggiunge Fausta Bergamotto, sottosegretario di Stato al ministero delle Imprese e del Made in Italy: «L'Italia è ormai da anni leader in Europa nel settore farmaceutico, che rappresenta uno dei settori più produttivi del nostro Paese. Abbiamo il dovere di sostenere ogni strumento che possa fare la differenza nella vita delle persone con malattie rare: farmaci innovativi ma anche dispositivi medici e tecnologie diagnostiche d'avanguardia, che rappresentano talvolta l'unica risposta terapeutica. Sostenere questa filiera di eccellenza del Made in Italy significa crescere come sistema-Paese e mettere l'innovazione al servizio dei bisogni reali dei cittadini».

Grazie agli incentivi economici pensati per le malattie rare (Regolamento europeo farmaci orfani) e all'impegno di tante aziende e ricercatori si riferisce Uniamo «stiamo assistendo allo sviluppo di terapie avanzate e innovative, ma anche di dispositivi medici ad alto contenuto tecnologico e digital therapies. Con il drug repurposing diamo nuova vita a farmaci già in uso. I punti oggi all'attenzione sono la sostenibilità economica di tutto questo e le modalità attraverso le quali rendiamo l'innovazione disponibile in maniera trasversale e simultanea sul territorio italiano. Il nostro Paese è oggi secondo in Europa per numero di farmaci disponibili dopo l'approvazione dell'Agenzia europea dei medicinali (Ema). Questo è un primato che non va sottovalutato. Qualche miglioramento può essere fatto sui tempi di approvazione, specialmente se riguardano farmaci per patologie completamente orfane o gravemente degenerative.

Come Aifa siamo chiamati a portare l'innovazione al paziente, accelerando la disponibilità dei farmaci più promettenti evidenzia Robert Nisticò, presidente Agenzia italiana del farmaco «Ma dobbiamo anche adottare modelli nuovi e più flessibili per valutare le terapie in arrivo e riconoscerne il reale valore aggiunto. In questa prospettiva la valutazione non può limitarsi al costo, quasi sempre elevatissimo, di questi prodotti, ma deve tenere conto dell'impatto complessivo sui sistemi sanitari e quindi, ad esempio, dei risparmi che un farmaco risolutivo può generare in termini di minori spese per prestazioni sanitarie e assistenziali. Per questo ritengo sia molto utile poter contare su dati solidi e condivisi con le Regioni e sul confronto continuo e proficuo con le associazioni dei pazienti».

La velocità di accesso ai farmaci e/o ad altri trattamenti è subordinata a una diagnosi certa e incontrovertibile. Gli sforzi devono quindi concentrarsi anche sulla diminuzione dei tempi diagnostici, che sono ancora superiori ai 4 anni di media, rimarca Uniamo. Un pilastro fondamentale è rappresentato dallo screening neonatale esteso (Sne). L'aggiornamento del panel nazionale, peraltro, non è tempestivo: le Regioni attivano quando possibile progetti pilota, ma si creano situazioni in cui nascere in un luogo invece che in un altro può comportare una vita completamente diversa. Su questo si è soffermato il direttore generale dell'Istituto superiore di sanità, Andrea Piccoli: «Lo screening neonatale esteso è un programma unico a livello internazionale, che garantisce a tutti i bambini nati in Italia un accesso equo alla diagnosi precoce di circa 50 malattie genetiche. Il Centro di coordinamento degli screening neonatali, istituito presso l'Iss, ha il compito di assicurare un'implementazione omogenea del programma su tutto il territorio nazionale e di produrre le evidenze necessarie a superare le disuguaglianze territoriali. L'aggiornamento periodico del pannello delle patologie è essenziale per garantire appropriatezza clinica e massimo beneficio per la popolazione e richiede un processo fondato su solide basi scientifiche e su un monitoraggio continuo, attento all'equità di accesso, alla qualità clinica e alla sostenibilità del sistema».

Sui temi della presa in carico e sulla personalizzazione dei trattamenti non farmacologici, Paola Facchin, coordinatrice Tavolo tecnico interregionale malattie rare, sottolinea che «per le persone con malattia rara occorre una presa in carico olistica che comprenda quanto necessario per il miglioramento della loro qualità di vita. Occorrono anche finanziamenti dedicati alle strutture che se ne prendono carico, proprio per garantire team multidisciplinari e tempi di visita che oltrepassano la normalità. Anche per i trattamenti riabilitativi non si può fare una media, ma dare a ciascuno secondo il suo bisogno, come il criterio dell'equità esige».

All'incontro è stato dedicato ampio spazio anche al ruolo dell'industria e della ricerca in uno scenario nazionale ed europeo complesso, grazie ai contributi del comandante dello Stabilimento chimico farmaceutico militare, colonnello Arcangelo Moro, al presidente di Assobiotec, Fabrizio Greco, e al presidente di Farminindustria, Marcello Cattani.

Con la campagna #UNIAMOleforze conclude la nota l'associazione ribadisce la necessità di un impegno condiviso tra istituzioni, comunità scientifica, imprese e associazioni per garantire alle persone con malattia rara pari diritti di accesso alle cure, indipendentemente dalla Regione di residenza e dalla condizione socio-economica. Tutte le informazioni sulla campagna e sugli eventi della Giornata delle malattie rare 2026 sono disponibili su uniamo.org/uniamoleforze2026.

»

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Gennaio 29, 2026

Autore

redazione