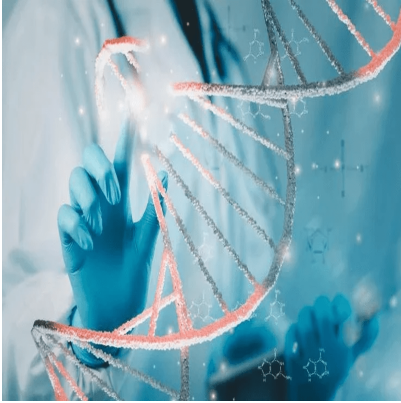




Giornata delle malattie rare 2026, campagna Uniamo per accesso a terapie anche non farmacologiche

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 accompagnerà i prossimi mesi fino al 28 febbraio 2026, data in cui in tutto il mondo si celebrerà il Rare Disease Day. L'edizione 2026 rappresenta l'ultima tappa del viaggio ideato da Uniamo per raccontare le sfide della comunità delle persone con malattia rara: diagnosi, presa in carico olistica e ricerca. Il focus di quest'anno è dedicato a un tema cruciale e complesso: l'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 già in uso e trattamenti non farmacologici dalla riabilitazione alla logopedia, ma anche alimenti a fini medici speciali fondamentali per la qualità di vita. Ci sono tante opportunità, ma persiste anche qualche criticità. Ci sono infatti differenze regionali nei tempi e nella disponibilità di farmaci, terapie riabilitative e ausili. C'è disomogeneità 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 può accedere ai trattamenti necessari, rispetto al 17% della popolazione generale. Una disuguaglianza 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 è stata una scelta naturale, perché il focus della campagna 2026 sarà 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 qualità di vita. Sarà importante metterle a disposizione in tempi rapidi e uniformemente su tutto il territorio nazionale. L'organizzazione e lo stanziamento di budget sufficienti, anche in un'ottica di horizon scanning, saranno fondamentali - avverte Scopinaro - L'alta mobilità 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 sostenibilità per i centri che hanno maggiore attrattiva. I trattamenti riabilitativi, spesso unico muro rispetto al peggioramento della qualità di vita, dovrebbero essere garantiti in via continuativa e senza tetti; gli ausili necessitano di personalizzazione e individuati fra quelli più performanti.

Alla presentazione dell'iniziativa erano presenti rappresentanti delle istituzioni, della comunità scientifica, aziende farmaceutiche e associazioni di pazienti, con l'obiettivo di avviare un confronto concreto e condiviso.

Come ha ricordato il presidente di Aifa, Robert Nisticò², durante il suo intervento, «le persone con malattia rara ci ricordano ogni giorno qual è la ragion d'essere di un'agenzia regolatoria: garantire che l'innovazione arrivi davvero a chi ne ha più bisogno, senza diseguaglianze. Per me questo è un impegno personale, prima ancora che istituzionale come presidente di Aifa. Oggi ha evidenziato il più del 20% dei nuovi farmaci autorizzati in Europa riguarda malattie rare e abbiamo già a disposizione oltre 140 farmaci orfani; nel solo 2024 l'Ema ha approvato 17 nuovi medicinali orfani, molti dei quali altamente innovativi. In questo scenario è prioritaria la necessità di rafforzare i registri di patologia, l'interoperabilità dei dati e un'infrastruttura informativa nazionale che consenta di misurare bisogni, esiti e valore delle terapie. Questo è cruciale soprattutto alla luce dell'arrivo di terapie ad altissimo impatto clinico, ma anche economico. Le associazioni dei pazienti rappresentano un motore fondamentale per orientare le politiche regolatorie e l'accesso all'innovazione sulla base di bisogni reali».

Con oggi prendono ufficialmente il via le attività che accompagneranno la campagna nazionale: eventi, iniziative di sensibilizzazione, progetti nelle scuole, collaborazioni con enti e istituzioni e 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 qualità di National Alliance di Eurordis, conferma così il proprio impegno nel dare voce alla comunità rara e portare l'attenzione sulle necessità quotidiane di oltre 2 milioni di persone in Italia e 300 milioni nel mondo. L'obiettivo della campagna 2026 - conclude la nota - è 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.

»

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 24, 2025

Autore

redazione

default watermark