

Malattie rare interessano 2 mln di italiani, Uniamo â??partire da bisogni pazientiâ??

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Oggi in Italia sono circa 2 milioni le persone colpite da malattia rara, con una disponibilitÃ sul territorio del 95% dei farmaci orfani approvati dallâ??Ema-Agenzia europea dei medicinali. Sono alcuni dei dati evidenziati oggi a Roma in occasione della Convention Monitorare 2026, lâ??evento promosso da Uniamo-Federazione italiana malattie rare per la presentazione del XII Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia, che da oltre un decennio fotografa lo stato del mondo â??rareâ?? nel nostro Paese incrociando i dati di istituzioni, Regioni e mondo scientifico. Nelle 2 giornate di lavoro previste â?? informa una nota â?? verranno affrontati diversi temi caldi e, piÃ¹ in generale, welfare e salute. Il confronto tra i principali attori del sistema partirÃ dalla prospettiva internazionale per poi focalizzarsi sul contesto italiano e regionale, con approfondimenti sulle reti assistenziali e sulla riforma della disabilitÃ .

â??Come ogni anno il Rapporto MonitoRare, attraverso i dati, restituisce una fotografia del sistema evidenziando punti di forza e progressi compiuti â?? afferma Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo â?? ma anche nodi irrisolti e aree in cui il sistema ancora non riesce a dare risposte alle persone con malattia rara e alle loro famiglie. Ã? uno strumento che deve servire a orientare le politiche di tutti i soggetti istituzionali coinvolti: servono lâ??ascolto dei bisogni delle persone, la definizione di percorsi strutturati, il coordinamento delle diverse reti territorialiâ?•.

â??Le malattie rare rappresentano una sfida sanitaria e sociale che richiede visione, programmazione e capacitÃ di mettere al centro le persone e i loro bisogni â?? dichiara il sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato â?? Il Rapporto MonitoRare realizzato da Uniamo rappresenta un importante strumento di conoscenza e monitoraggio della condizione delle persone con malattia rara in Italia, favorendo un confronto costante tra istituzioni, comunitÃ scientifica e associazioni dei pazienti. Un lavoro che contribuisce a orientare le scelte future e a rafforzare un modello di presa in carico sempre piÃ¹ efficace. Il percorso intrapreso in questi anni anche attraverso il recente confronto avviato con il primo Summit nazionale sulle politiche per le malattie rare â?? continua â?? conferma la necessitÃ di continuare a investire su diagnosi precoce, ricerca, innovazione e accesso equo alle cure. La nostra prioritÃ Ã¨ tradurre il lavoro svolto in strumenti concreti per garantire risposte sempre piÃ¹ efficaci alle persone con malattia rara e alle loro famiglie, consolidando il ruolo dellâ??Italia come punto di

riferimento anche a livello europeoâ?•.

La Convention MonitoRare Ã¨ lâ??occasione per stimolare un confronto tra diversi attori istituzionali in merito ai dati emersi dal rapporto e alle questioni piÃ¹ urgenti che riguardano la programmazione sanitaria e sociosanitaria in ambito malattie rare, con lâ??obiettivo di formulare proposte concrete e in impegni condivisi tra gli attori in gioco. Nel corso della tavola rotonda dedicata alle istituzioni che ogni anno contribuiscono alla raccolta dei dati, la direttrice del Centro nazionale malattie rare, Maria Luisa Scattoni, si Ã¨ soffermata sul contributo dellâ??Istituto superiore di sanitÃ . â??I dati del Rapporto MonitoRare ci ricordano che il vero indicatore di successo non Ã¨ soltanto il numero delle reti, dei registri o dei farmaci disponibili â?? sottolinea â?? ma la capacitÃ del sistema di garantire a ogni persona con malattia rara un percorso tempestivo, uniforme e centrato sui suoi bisogni. Lâ??Istituto superiore di sanitÃ , attraverso il Centro nazionale malattie rare, continuerÃ a mettere a disposizione del Paese competenze scientifiche, registri, sorveglianza, ricerca e strumenti di informazione affinchÃ© le evidenze si traducano in decisioni, le decisioni in servizi e i servizi in una migliore qualitÃ di vita per le persone con malattia rara e le loro famiglieâ?•.

Il XII Rapporto MonitoRare, elaborato in collaborazione con la societÃ SinodÃ¨ â?? riporta la nota â?? conferma la propria natura di strumento unico nel panorama europeo: un lavoro corale, reso possibile dalla rete di enti che ogni anno condividono con Uniamo i propri dati. Anche questâ??anno il lavoro restituisce un quadro fatto di luci e ombre, come evidenziato nellâ??Executive Summary. Nel pomeriggio, la Convention si apre con la tavola rotonda â??Gli investimenti in salute e welfare in uno scenario geopolitico complessoâ??. Il confronto affronta il tema delle recenti dinamiche internazionali, che richiedono una risposta unitaria da parte dellâ??Europa, in un quadro di riposizionamento delle prioritÃ economiche e delle possibili conseguenze sulla sostenibilitÃ dei sistemi sanitari. Ã? necessario recuperare attrattivitÃ e centralitÃ sui temi di ricerca, sviluppo e terapie, in particolare per le persone con malattia rara.

default watermark

Sul tema il direttore tecnico scientifico di Aifa-Agenzia italiana del farmaco, Pierluigi Russo, chiarisce: â??Lâ??Italia si colloca tra i primi Paesi europei per accesso ai farmaci orfani rimborsati dal Servizio sanitario nazionale e si distingue per procedure piÃ¹ snelle rispetto alla media europea, un quadro normativo ricco di incentivi alla ricerca e strumenti avanzati di monitoraggio e negoziazione. Questo Ã¨ un punto fermo da cui non dobbiamo distogliere lo sguardo: Ã¨ necessario mantenere la giusta attenzione critica di fronte alle dinamiche internazionali, senza perÃ² cedere alla tentazione di enfatizzare allarmi prima che questi si traducano in effetti concreti e misurabili sul nostro sistema. Allo stesso modo, occorre evitare di anticipare il valore di trattamenti il cui beneficio non sia stato ancora effettivamente dimostrato e riconosciuto: in un settore dove lâ??incertezza scientifica Ã¨ strutturale, la soliditÃ delle evidenze resta il principale strumento di tutela per i pazienti e per la sostenibilitÃ del sistemaâ?•.

La Convention MonitoRare 2026 prosegue domani, 3 luglio, con una giornata dedicata al confronto con le realtÃ regionali e al tema dellâ??integrazione tra sanitÃ e sociale. Il programma â?? si legge nella nota â?? prevede una tavola rotonda dedicata alle reti assistenziali e allâ??integrazione tra ospedale e territorio con i responsabili dei centri di coordinamento regionali delle malattie rare, con Fiaso e FedersanitÃ . Preciso lo spazio anche per una delle novitÃ di questâ??anno: â??Speciale MonitoRare Regioni: buone pratiche e sfide futureâ??, una raccolta dei dati di MonitoRare divisi per Regioni e arricchiti dalle buone pratiche dei diversi territori. Nella mattinata Ã¨ previsto lâ??intervento del presidente di Gimbe, Nino Cartabellotta, che in occasione del trentennale della Fondazione propone un

intervento sullo stato di salute del Ssn. Nel corso della giornata verranno inoltre presentati gli esiti del Barometro di MonitoRare, questâ??anno realizzato da Uniamo in collaborazione con il Dipartimento di Scienze farmaceutiche dellâ??universitÃ degli Studi di Milano. Il focus Ã¨ lâ??esperienza di persone con malattia rara e caregiver con le reti di assistenza: cosa funziona, dove si incontrano ostacoli, quanto i servizi rispondono ai bisogni reali delle persone con questa condizione. Un dato interessante, che viene anticipato, rivela che, laddove la rete assistenziale Ã¨ piÃ¹ strutturata e vicina al paziente (modello Hub & Spoke), i pazienti si spostano meno e rinunciano meno alle cure, a conferma che investire in reti di prossimitÃ produce benefici concreti.

Fra gli altri verrÃ affrontato anche il tema della riforma della disabilitÃ e dellâ??integrazione sociosanitaria, con la tavola rotonda â??Malattie rare e disabilitÃ : quali sfide future per lâ??integrazione sociosanitaria?â??, che vedrÃ confrontarsi rappresentanti del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Inps, ministero della Salute, Iss e centri di coordinamento regionali. Un confronto che si inserisce nel percorso avviato da Uniamo sul tema della valutazione e della riforma della disabilitÃ , con un evento alla presidenza del Consiglio dei ministeri e un ulteriore durante ExpoAid, grazie alla Ministro Locatelli. La seconda giornata si chiuderÃ con la sessione â??Verso il nuovo Piano nazionale malattie rareâ??, che includerÃ le testimonianze di rappresentanti dei pazienti e, a seguire, un appuntamento nuovo per la Convention: un World CafÃ©, sessione interattiva pensata per raccogliere in modo diretto le prioritÃ per la costruzione del prossimo Pnmr.

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Luglio 2, 2026
Autore
redazione