



Malattie rare, Rossi (Alexion): Per la prima volta pubblicate evidenze su divario di genere

## Descrizione

Il grande valore di questa ricerca è che, per la prima volta al mondo, siamo riusciti a creare e pubblicare delle evidenze. Lo abbiamo fatto con il primo Libro Bianco nel 2024, e la genesi naturale di questo progetto è stata la sua trasformazione in un think tank permanente, che ha l'obiettivo di continuare a indagare su tutti questi aspetti. Il nostro primo passo è stato lavorare sugli aspetti diagnostici con la pubblicazione del Libro bianco che presentiamo oggi. Abbiamo visto che ci sono oltre 2 anni di ritardo diagnostico rispetto agli uomini. Parliamo di circa 2 milioni di donne che convivono con una malattia rara o che sono caregiver di una persona che ne soffre. Cos'è Anna Chiara Rossi, Vp & General Manager Italy di Alexion, AstraZeneca Rare disease, oggi a Milano, intervenendo sul Libro bianco "Da rara a riconosciuta. Cause e impatto del ritardo diagnostico sulla vita delle persone con malattia rara e caregiver", che raccoglie i risultati dell'indagine nazionale condotta da Censis e Altems Advisory, per Women in Rare il Think Tank ideato e promosso dalla farmaceutica in partnership con Uniamo, la Federazione italiana malattie rare e con la collaborazione di Fondazione Onda e di un Comitato scientifico composto da esperti nell'ambito delle malattie rare e rappresentanti istituzionali.

Per molti anni abbiamo avuto la possibilità di ascoltare le storie di diverse donne colpite da malattie rare, o di persone che assistevano bambini, fratelli e padri affetti da queste patologie spiega Rossi. È stato chiaro fin da subito che l'impatto della malattia rara sulla vita di queste donne fosse molto importante su molti aspetti. Il grande vantaggio di questa ricerca è che siamo riusciti a mettere insieme diverse storie singole per creare delle evidenze di gruppo.

La survey ha messo in luce le ripercussioni sulla presa in carico del paziente e sul carico di cura sottolinea Rossi. Molto spesso sono le donne a doversi occupare della famiglia e, per farlo, si trovano a dover rinunciare al lavoro e alla propria vita. Di conseguenza, l'impatto non è solo emotivo, ma anche economico e sociale, a livelli davvero drammatici. L'obiettivo del Libro bianco non è solo creare evidenze, ma anche elaborare delle raccomandazioni aggiunge. Pensiamo che il nostro ruolo, insieme a tutti gli attori che operano in questo settore, sia quello di formulare proposte che le istituzioni possano poi implementare. Questo è importante non solo per il mondo delle malattie rare: riteniamo che gli aspetti identificati in questa ricerca, in un'ottica di

---

genere, non siano di esclusiva pertinenza delle malattie rare, ma possano valere anche per patologie croniche piÃ¹ diffuseâ. âIl supporto ulteriore che questa ricerca puÃ² dare, oltre alle evidenze, Ã¨ che puÃ² essere un banco di prova â suggerisce Rossi â puÃ² generare progetti volti a migliorare la situazione attuale e traslabili in altri settori della sanitÃ , migliorando cosÃ¬ il nostro sistema salute in generaleâ.

â

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

### Categoria

1. Comunicati

### Tag

1. Ultimora

### Data di creazione

Giugno 23, 2026

### Autore

redazione

*default watermark*