



Malattie rare, Scopinaro (Uniamo): "Donne sottovalutate nei sintomi, diagnosi più tardive"

## Descrizione

(Adnkronos) "Le donne spesso vengono sottovalutate quando riferiscono dei sintomi e, di conseguenza, il loro percorso diagnostico è molto più lungo di quello degli uomini. Questo aspetto è stato documentato grazie alla ricerca che abbiamo condotto e ai dati che il Censis ha elaborato. Con questo Libro Bianco cercheremo di attirare ancora di più l'attenzione della politica verso azioni concrete che possano migliorare i percorsi delle donne all'interno della sanità, ma anche, e soprattutto, per cercare di capire, in una misura più complessa e olistica, che cosa si può fare per migliorare la loro qualità di vita".

Così Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo - Federazione italiana malattie rare, intervenendo oggi al Senato della Repubblica in occasione della presentazione del 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 da Alexion, AstraZeneca Rare Disease, in partnership proprio con Uniamo e con la collaborazione di Fondazione Onda e di un Comitato scientifico composto da esperti nell'ambito delle malattie rare e rappresentanti istituzionali.

Dalla ricerca emerge la necessità di introdurre una reale prospettiva di genere nell'ambito delle malattie rare. "Ci siamo accorti che i percorsi possono essere molto diversi" rimarca Scopinaro "di conseguenza, è necessario adattare l'approccio alla sintomatologia, ma anche la mentalità dei medici che accolgono le richieste delle donne, siano esse pazienti o caregiver. Anche le caregiver osserva vengono sottovalutate quando parlano della loro persona cara. Conseguentemente è necessario cambiare l'approccio: andare verso la medicina di genere, verso una medicina predittiva e verso un maggior ascolto, che deriva anche dall'approccio della medicina narrativa".

Per i caregiver, in particolare, ad oggi manca un riconoscimento effettivo, anche se la figura dovrebbe essere istituita in una legge di prossima emanazione. Sicuramente saranno da rivedere le provvidenze economiche afferma Scopinaro ma occorre anche cercare di aiutare il caregiver nel percorso di vita quotidiano. Non può essere solo un risarcimento economico, quello che viene dato: serve tutta una serie di riconoscimenti per il lavoro svolto e anche per poter permettere loro di vivere la propria vita, conclude.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

**Categoria**

1. Comunicati

**Tag**

1. Ultimora

**Data di creazione**

Giugno 23, 2026

**Autore**

redazione

*default watermark*