

Malattie rare, campagna Uniamo per celebrare la persona e i suoi legami con la vita

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Uniamo â?? Federazione italiana malattie rare ha presentato oggi a Roma, nella Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei ministri, la campagna per la Giornata delle malattie rare 2027 che lâ??anno prossimo arriva alla ventesima edizione. A 100 giorni esatti dalla ricorrenza del 28 febbraio, Uniamo â?? coordinatore nazionale del Rare Disease Day in Italia â?? annuncia â??il nuovo capitolo di un percorso che dal 2008 ha contribuito a dare visibilitÃ alla comunitÃ delle persone con malattia rara, ai loro bisogni e alle loro aspirazioniâ?•. Con il 2027 si apre â??una nuova prospettiva: focalizzare la persona nella sua interezza e i legami che ne accompagnano la vita. Poter costruire e mantenere relazioni, vivere pienamente la dimensione familiare, accedere allâ??istruzione, lavorare, praticare sport, coltivare interessi e partecipare alla vita sociale: questi elementi, insieme â?? sottolinea la Federazione â?? costruiscono la qualitÃ di vita. Aspetti che per le persone con malattia rara e per le loro famiglie non sono scontati e richiedono rimozione di ostacoli, sostegni e attenzioni specificheâ?•.

Dal 2008 a oggi â?? ricorda Uniamo in una nota â?? la Giornata delle malattie rare Ã¨ diventata un appuntamento di riferimento a livello internazionale, capace di coinvolgere associazioni di persone con malattia rara, famiglie, istituzioni, aziende e cittadini. Un impegno collettivo che ha trasformato storie troppo spesso poco conosciute in occasioni di sensibilizzazione, confronto e cambiamento. Un percorso che Ã¨ emerso dai ricordi fotografici delle associazioni, raccolti dalla Federazione in un video che Ã¨ stato proiettato in apertura dellâ??evento. A partire dal 2020 Uniamo ha trasformato la Giornata nel Mese delle malattie rare, dedicando le diverse campagne al viaggio della persona nel sistema sanitario: dalla diagnosi alla presa in carico, dalla ricerca allâ??accesso ai trattamenti. Solo nel 2026 sono stati quasi 100 gli eventi realizzati in tutta Italia da diversi soggetti: non solo associazioni, ma anche strutture sanitarie, istituzioni, scuole, aziende, universitÃ . Ora comincia una nuova fase: â??Raccontare le malattie rare oltre la dimensione sanitariaâ?•.

Per realizzarne gli obiettivi, la Federazione ha chiamato a raccolta tutti i ministeri chiedendo attenzione e tutela, e offrendo il proprio supporto alla realizzazione di percorsi dedicati. La risposta istituzionale non Ã¨ mancata, riferisce Uniamo. Il sottosegretario allâ??Istruzione Paola Frassinetti; la senatrice Elena Murelli; il sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato, intervenuto allâ??evento anche su

delega della presidente del Consiglio GIorgia Meloni; la senatrice Alessandra Gallone, consigliere del ministro dellâ??UniversitÃ e della Ricerca Anna Maria Bernini; il sottosegretario alla Cultura Lucia Borgonzoni; Raffaele Ciambrone, direttore generale delle politiche del Terzo settore al ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali: ciascuno di questi rappresentanti ha sottolineato le politiche in atto per garantire una partecipazione piena alla vita sociale per le persone con malattia rara e ha confermato lâ??impegno del proprio ente alla partecipazione alla Giornata malattie rare 2027.

La campagna 2027 invita ad allargare lo sguardo. â??Accanto alla necessitÃ di continuare a migliorare diagnosi, assistenza, ricerca e accesso alle terapie â?? afferma la presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro â?? Ã¨ fondamentale riconoscere e sostenere tutte le dimensioni dellâ??esistenza per garantirne la qualitÃ . Una prospettiva che richiede il coinvolgimento di ambiti e politiche diverse, dalla sanitÃ al welfare, dalla scuola al lavoro, dalla cultura allo sport, affinchÃ© i diritti e le opportunitÃ siano effettivi lungo tutto il corso della vita. Auspichiamo una continuitÃ di questi percorsi, che non possono essere intesi come ambiti che non comunicano tra loroâ?•.

Lâ??evento di lancio â?? si legge nella nota â?? ha rappresentato lâ??occasione sia per ripercorrere le precedenti edizioni della Giornata attraverso le esperienze di chi ha contribuito a costruirla e lâ??ha vissuta in prima persona, sia per inaugurare il nuovo ciclo dedicato alla persona. Lâ??iniziativa si Ã¨ conclusa infatti con gli interventi di alcuni rappresentanti delle associazioni di persone con malattia rara: Gabriele Bona di Amri, Raffaella Cungi di Aidel22, Marco Sessa di Aisac e vicepresidente di Uniamo, Loredana Nasta di Aici e past president di Uniamo. La sfida per le istituzioni Ã¨ proseguire il cammino avviato dalla comunitÃ delle malattie rare, mantenendo alta lâ??attenzione e trasformando la consapevolezza raggiunta in risposte concrete, inclusive e durature

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 20, 2026
Autore
redazione