

Scopinaro (Uniamo): â??12 anni di MonitoRare raccontano realtÃ e progressiâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??Questa XII edizioneâ?• di MonitoRare â??mette in luce il lavoro svolto dal Sistema in questi anni: abbiamo maggiore precisione sul numero di persone con malattia rara; un maggior accesso ai farmaci, il 95% approvati da Ema (Agenzia europea per i medicinali) e 1300 bambini ogni annoâ?• accedono â??agli screening neonatali estesi. Câ??Ã¨ ancora qualche difficoltÃ nella transizione dei percorsi delle persone con malattia rara dallâ??etÃ pediatrica allâ??etÃ adulta e dallâ??etÃ adulta allâ??etÃ geriatrica, ma complessivamente il Sistema reggeâ?•. CosÃ¬ Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo â?? Federazione italiana malattie rare, intervenendo alla Convention promossa dalla stessa Federazione per la presentazione del XII Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia, che da oltre un decennio fotografa la situazione di queste persone, nel nostro Paese, incrociando i dati di Istituzioni, Regioni e mondo scientifico.

â??Dodici anni fa abbiamo approvato il primo Piano nazionale malattie rare â?? ricostruisce Scopinaro â?? perÃ² non era previsto un monitoraggio. Lâ??allora presidente, in modo lungimirante, ha deciso che dovevamo farlo noi come rappresentanza dei pazienti e abbiamo cercato i dati per poter rendicontare quello stesso Piano, anno dopo anno. Eâ?? stato fondamentale perchÃ© ha rappresentato una spinta sul Sistemaâ?•, conclude.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Luglio 2, 2026

Autore
redazione

default watermark