



promosso da



con il patrocinio di



con il contributo non condizionato di



Comunicato stampa

Si tiene il 30 maggio il webinar di approfondimento su “covid19 e malati rari: un'emergenza nell'emergenza”

Una riflessione sulla gestione terapeutica e la presa in carico dei malati rari

Annalisa Scopinaro: “In una situazione come quella che stiamo vivendo i malati rari vanno monitorati, tutelati e supportati con maggiore attenzione. Nessuno si deve sentire lasciato solo, nessuno deve essere lasciato indietro”

Roma, 28 maggio – Il Coronavirus è un'emergenza nell'emergenza per tutte le persone già affette da importanti patologie pregresse. Tra queste ci sono i malati rari che necessitano di terapie specifiche e di un approccio assistenziale mirato. Le malattie rare sono numerose - ad oggi ne sono state identificate più di 7000 -, molto diverse tra loro ma spesso accomunate da problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale. L'emergenza Coronavirus impone quindi una riflessione sulla gestione terapeutica e la presa in carico dei malati rari che **in Italia si stima siano oltre 1 milione**. Questo tema è al centro del webinar “COVID-19 E MALATI RARI: un'emergenza nell'emergenza” pensato per fare **il punto sull'impatto del Coronavirus nei pazienti rari e sulle necessità degli assistiti**.

*“In una situazione come quella che stiamo vivendo i malati rari vanno monitorati, tutelati e supportati con maggiore attenzione - afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO- Nessuno si deve sentire lasciato solo, nessuno deve essere lasciato indietro. Nell'ambito delle molte iniziative svolte dalla Federazione in questo periodo abbiamo anche, di concerto con l'Istituto Superiore di Sanità, elaborato un questionario online al fine di conoscere i bisogni e le istanze dei malati rari nel contesto dell'emergenza Coronavirus”.*

Molti dei pazienti rari hanno la necessità di un'assistenza continua, dalle terapie, ai trattamenti riabilitativi, ai dispositivi medici e alcuni gruppi di malati rari hanno un rischio aumentato in caso di comorbidità con il virus: in particolare, bambini e adulti con deficit immunitari, disabilità neuromotoria, patologie respiratorie croniche, cardiopatie, con malattie ematologiche, con patologie metaboliche ereditarie a rischio di scompenso acuto o portatori di dispositivi medici, i malati oncologici o onco-ematologici.

*L'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare - spiega **Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità - deve essere gestita conciliando le esigenze di cura e assistenza con la sicurezza dei malati, degli operatori del SSN e dei caregivers, familiari e non. Ai pazienti con malattie rare deve essere garantito sia l'accesso ai farmaci, che spesso sono salvavita, sia la regolarità nella programmazione dei controlli medici. Anche durante un'emergenza come quella rappresentata dalla pandemia da COVID-19 dobbiamo far sì che il diritto alla salute sia effettivamente garantito per tutti i cittadini, e quindi anche per quelli che hanno una malattia rara”.*

La battaglia contro il Coronavirus ha acceso un nuovo **faro sull'importanza della ricerca condotta dalla comunità scientifica internazionale**.

*“Per combattere questa nuova patologia c'è una sola arma - conclude **Giuseppe Novelli**, Professore di Genetica Medica all'Università degli Studi di Roma “Tor Vergata” -: credere nella scienza, nella ricerca e*

soprattutto nella competenza dei ricercatori di tutto il mondo, attraverso lo scambio quotidiano e senza limiti dei risultati scientifici ottenuti”.

Il webinar “COVID-19 E MALATI RARI: un'emergenza nell'emergenza”, realizzato con il contributo incondizionato di Chiesi Italia (filiale italiana del Gruppo Chiesi), è stato promosso da UNIAMO FIMR e l'iniziativa ha ottenuto il patrocinio di **Cittadinanzattiva Aps**, **Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG)**, **Sindacato Italiano Specialisti Pediatri (SISPe)** e **Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) di Roma e Provincia**.

Ufficio stampa e comunicazione
379 164 0188
comunicazione@uniamo.org

Ufficio stampa e comunicazione
348 7455595
ufficiostampa@farecomunicazione.eu

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare è ente di rappresentanza delle persone con malattia rara che raccoglie quasi 130 realtà associative, e si impegna in iniziative di coinvolgimento e collaborazione istituzionale:

- Tavolo per l'aggiornamento del Piano Nazionale malattie rare del Ministero della Salute
- Centro di coordinamento dei comitati etici di AIFA
- Centro di coordinamento sugli Screening neonatali dell'Istituto Superiore di Sanità
- GdL “Covid19 e Malattie Rare” dell'Istituto Superiore di Sanità
- GdL per il “Trasferimento delle tecniche omiche nella pratica clinica” del Consiglio Superiore di Sanità
- Coordinamenti regionali per le malattie rare
- ELSI e Registri di BBMRI Italia

Promosse dalla Federazione:

- Tavolo Terapie Avanzate: con l'ambizione di riunire attori istituzionali e privati su un tema importante e delicato che interesserà il Paese nel prossimo futuro, con l'endorsement europeo di Eurordis;
- Tavolo sulle gravi disabilità che coinvolge le maggiori firme del Terzo settore interessate
- Elaborazioni di position papers sulle principali tematiche di interesse della Federazione
- Tavolo SNE europeo per l'ampliamento del panel in tutti gli stati
- Gruppo Epag Italia – rete dei rappresentanti italiani nelle ERN – di cui siamo membri del Comitato Esecutivo
- Rapporto Monitorare sulla Condizione delle Persone con Malattie Rare in Italia, con contributi di: Ministero della Salute, Agenzia Italiana del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Istituto Chimico Farmaceutico Militare, Ministero dell'Istruzione, INPS, Orphanet Italia, Fondazione Telethon, BBMRI Italia, di tutte le Regioni italiane e ogni anno nuove collaborazioni.

Uniamo è coordinatore italiano della campagna di sensibilizzazione internazionale Giornata delle Malattie Rare promossa da Eurordis, in qualità di Alleanza Nazionale.