



Comunicato stampa
22/02/2022

CMID e Forum A-Rare grandi protagonisti alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare: uniti si vince

Il 28 febbraio importante convegno sui malati rari

Il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta – **CMID, ASL Città di Torino** – e il **Forum A-Rare**, che riunisce oltre 40 associazioni di pazienti operanti sul territorio regionale, organizzano **lunedì 28 febbraio** un pomeriggio di confronto per celebrare la Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2022.

Il webinar dal titolo “L’accessibilità dei malati rari ai servizi socio-sanitari” vedrà l’intervento di pazienti, operatori sanitari e rappresentanti istituzionali per cercare di proporre delle soluzioni alle numerose difficoltà assistenziali che due anni di epidemia hanno portato all’attenzione di tutti. “Questa giornata – spiega **Dario Roccatello**, Direttore del Centro Interregionale Malattie Rare Piemonte e Valle d’Aosta – ci dà l’occasione per puntare i riflettori su queste malattie, spesso trascurate e soprattutto sottostimate”.

Obiettivo di questa iniziativa, nata nel 2008 ad opera di Eurordis (Federazione Europea Malattie Rare) e promossa in Italia da Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare), è sensibilizzare l’opinione pubblica su queste tematiche e focalizzare l’attenzione sulle esigenze di tutte le persone che vi sono coinvolte: pazienti, famiglie, clinici ed operatori socio-sanitari.

“Durante questo convegno – prosegue Dario Roccatello – si parlerà dell’importanza della comunicazione rispetto a questi argomenti, alle difficoltà che queste persone incontrano tutti i giorni nell’accedere a tutto ciò che è loro necessario. La problematica si riflette anche su noi clinici che spesso non riusciamo a far capire tutti gli sforzi che facciamo per aiutare e sostenere i nostri pazienti. Queste occasioni sono importanti per portare alla luce queste situazioni: in un’ottica di sanità partecipata ci sarà infatti una tavola rotonda a conclusione del convegno che coinvolgerà i vari stakeholders nella ricerca di una soluzione concreta alle criticità emerse”.

Saranno presenti alcuni rappresentanti istituzionali, tra cui **l’Assessore alla Sanità regionale, Luigi Genesio Icardi**, il **Responsabile della programmazione dei servizi socio-sanitari, Franco Ripa**, la **Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Domenica Taruscio**, alcuni referenti delle **associazioni di pazienti** che porteranno le loro esperienze, oltre a **clinici esperti in malattie rare**.

Per seguire il **convegno di lunedì 28 febbraio**, cliccare [qui](#) dalle ore 13.30 alle ore 18.00. In alternativa, è possibile seguire la diretta sulla pagina Facebook del [Forum A-Rare](#)

Sono stati richiesti i patrocini alla Città di Torino e alla Regione Piemonte.

Annalisa Bisconti

Portavoce e referente stampa per Forum A-rare

3461059486

segreteria@a-rare.it