

OggiTreviso > Benessere

Malattie rare interessano 2 mln di italiani, Uniamo 'partire da bisogni pazienti'.

03/07/2026 05:30 | AdnKronos |

★★★★★



Roma, 2 lug. (Adnkronos Salute) - Oggi in Italia sono circa 2 milioni le persone colpite da malattia rara, con una disponibilità sul territorio del 95% dei farmaci orfani approvati dall'Ema-Agenzia europea dei medicinali. Sono alcuni dei dati evidenziati oggi a Roma in occasione della Convention Monitorare 2026, l'evento promosso da Uniamo-Federazione italiana malattie rare per la presentazione del XII Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia, che da oltre un decennio fotografa lo stato del mondo 'rare' nel nostro Paese incrociando i

Invia ad un amico

stampa la pagina

aggiungi ai preferiti

ZOOM: A- A+

dati di istituzioni, Regioni e mondo scientifico. Nelle 2 giornate di lavoro previste - informa una nota - verranno affrontati diversi temi caldi e, più in generale, welfare e salute. Il confronto tra i principali attori del sistema partirà dalla prospettiva internazionale per poi focalizzarsi sul contesto italiano e regionale, con approfondimenti sulle reti assistenziali e sulla riforma della disabilità.

"Come ogni anno il Rapporto MonitoRare, attraverso i dati, restituisce una fotografia del sistema evidenziando punti di forza e progressi compiuti - afferma Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo - ma anche nodi irrisolti e aree in cui il sistema ancora non riesce a dare risposte alle persone con malattia rara e alle loro famiglie. È uno strumento che deve servire a orientare le politiche di tutti i soggetti istituzionali coinvolti: servono l'ascolto dei bisogni delle persone, la definizione di percorsi strutturati, il coordinamento delle diverse reti territoriali".

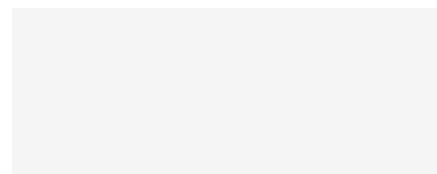
"Le malattie rare rappresentano una sfida sanitaria e sociale che richiede visione, programmazione e capacità di mettere al centro le persone e i loro bisogni - dichiara il sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato - Il Rapporto MonitoRare realizzato da Uniamo rappresenta un importante strumento di conoscenza e monitoraggio della condizione delle persone con malattia rara in Italia, favorendo un confronto costante tra istituzioni, comunità scientifica e associazioni dei pazienti. Un lavoro che contribuisce a orientare le scelte future e a rafforzare un modello di presa in carico sempre più efficace. Il percorso intrapreso in questi anni anche attraverso il recente confronto avviato con il primo Summit nazionale sulle politiche per le malattie rare - continua - conferma la necessità di continuare a investire su diagnosi precoce, ricerca, innovazione e accesso equo alle cure. La nostra priorità è tradurre il lavoro svolto in strumenti concreti per garantire risposte sempre più efficaci alle persone con malattia rara e alle loro famiglie, consolidando il ruolo dell'Italia come punto di riferimento anche a livello europeo".

La Convention MonitoRare è l'occasione per stimolare un confronto tra diversi attori istituzionali in merito ai dati emersi dal rapporto e alle questioni più urgenti che riguardano la programmazione sanitaria e sociosanitaria in ambito malattie rare, con l'obiettivo di formulare proposte concrete e in impegni condivisi tra gli attori in gioco. Nel corso della tavola rotonda dedicata alle istituzioni che ogni anno contribuiscono alla raccolta dei dati, la direttrice del Centro nazionale malattie rare, Maria Luisa Scattoni, si è soffermata sul contributo dell'Istituto superiore di sanità. "I dati del Rapporto MonitoRare ci ricordano che il vero indicatore di successo non è soltanto il numero delle reti, dei registri o dei farmaci disponibili - sottolinea - ma la capacità del sistema di garantire a ogni persona con malattia rara un percorso tempestivo, uniforme e centrato sui suoi bisogni. L'Istituto superiore di sanità, attraverso il Centro nazionale malattie rare, continuerà a mettere a disposizione del Paese competenze scientifiche, registri, sorveglianza, ricerca e strumenti di informazione affinché le evidenze si traducano in decisioni, le decisioni in servizi e i servizi in una migliore qualità di vita per le persone con malattia rara e le loro famiglie".

Il XII Rapporto MonitoRare, elaborato in collaborazione con la società Sinodè - riporta la nota - conferma la propria natura di strumento unico nel panorama europeo: un lavoro corale, reso possibile dalla rete di enti che ogni anno condividono con Uniamo i propri dati. Anche quest'anno il lavoro restituisce un quadro fatto di luci e ombre, come evidenziato nell'Executive Summary. Nel pomeriggio, la Convention si apre con la tavola rotonda 'Gli investimenti in salute e welfare in uno scenario geopolitico complesso'. Il confronto affronta il tema delle recenti dinamiche internazionali, che richiedono una risposta unitaria da parte dell'Europa, in un quadro di riposizionamento delle priorità economiche e delle possibili conseguenze sulla sostenibilità dei sistemi sanitari. È necessario recuperare attrattività e centralità sui temi di ricerca, sviluppo e terapie, in particolare per le persone con malattia rara.

Sul tema il direttore tecnico scientifico di Aifa-Agenzia italiana del farmaco, Pierluigi Russo, chiarisce: "L'Italia si colloca tra i primi Paesi europei per accesso ai farmaci orfani rimborsati dal Servizio sanitario nazionale e si distingue per procedure più snelle rispetto alla media europea, un quadro normativo ricco di incentivi alla ricerca e strumenti avanzati di monitoraggio e negoziazione. Questo è un punto fermo da cui non dobbiamo distogliere lo sguardo: è necessario mantenere la giusta attenzione critica di fronte alle dinamiche internazionali, senza però cedere alla tentazione di enfaticizzare allarmi prima che questi si traducano in effetti concreti e misurabili sul nostro sistema. Allo stesso modo, occorre evitare di anticipare il valore di trattamenti il cui beneficio non sia stato ancora effettivamente dimostrato e riconosciuto: in un settore dove l'incertezza scientifica è strutturale, la solidità delle evidenze resta il principale strumento di tutela per i pazienti e per la sostenibilità del sistema".

La Convention MonitoRare 2026 prosegue domani, 3 luglio, con una giornata dedicata al confronto con le realtà regionali e al tema dell'integrazione tra sanità e sociale. Il programma - si legge nella nota - prevede una tavola rotonda dedicata alle reti assistenziali e all'integrazione tra



ospedale e territorio con i responsabili dei centri di coordinamento regionali delle malattie rare, con Fiaso e Federsanità. Preciso lo spazio anche per una delle novità di quest'anno: 'Speciale MonitoRare Regioni: buone pratiche e sfide future', una raccolta dei dati di MonitoRare divisi per Regioni e arricchiti dalle buone pratiche dei diversi territori. Nella mattinata è previsto l'intervento del presidente di Gimbe, Nino Cartabellotta, che in occasione del trentennale della Fondazione propone un intervento sullo stato di salute del Ssn. Nel corso della giornata verranno inoltre presentati gli esiti del Barometro di MonitoRare, quest'anno realizzato da Uniamo in collaborazione con il Dipartimento di Scienze farmaceutiche dell'università degli Studi di Milano. Il focus è l'esperienza di persone con malattia rara e caregiver con le reti di assistenza: cosa funziona, dove si incontrano ostacoli, quanto i servizi rispondono ai bisogni reali delle persone con questa condizione. Un dato interessante, che viene anticipato, rivela che, laddove la rete assistenziale è più strutturata e vicina al paziente (modello Hub & Spoke), i pazienti si spostano meno e rinunciano meno alle cure, a conferma che investire in reti di prossimità produce benefici concreti.

Fra gli altri verrà affrontato anche il tema della riforma della disabilità e dell'integrazione sociosanitaria, con la tavola rotonda 'Malattie rare e disabilità: quali sfide future per l'integrazione sociosanitaria?', che vedrà confrontarsi rappresentanti del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Inps, ministero della Salute, Iss e centri di coordinamento regionali. Un confronto che si inserisce nel percorso avviato da Uniamo sul tema della valutazione e della riforma della disabilità, con un evento alla presidenza del Consiglio dei ministeri e un ulteriore durante ExpoAid, grazie alla Ministro Locatelli. La seconda giornata si chiuderà con la sessione 'Verso il nuovo Piano nazionale malattie rare', che includerà le testimonianze di rappresentanti dei pazienti e, a seguire, un appuntamento nuovo per la Convention: un World Café, sessione interattiva pensata per raccogliere in modo diretto le priorità per la costruzione del prossimo Pnmr.

03/07/2026 05:30



AdnKronos

PRIMA PAGINA	NORD-EST	ITALIA	ESTERI	SPORT	AGENDA	A TAVOLA	BENESSERE	LAVORO	AMBIENTE
Treviso Castelfranco Conegliano Mogliano Montebelluna Oderzo Motta Valdobbiadene Pieve di Soligo Vittorio Veneto Online				Altri sport Atletica Basket Calcio Ciclismo Rugby Tennis Volley	Treviso Castelfranco Conegliano Mogliano Montebelluna Oderzo Motta Valdobbiadene Pieve di Soligo Vittorio Veneto Fuori Provincia Online			Ricerca Lavoro Lavora con noi	

OggiTreviso | Quotidiano on line iscritto al n. 87/2008 del registro stampa del Tribunale di Treviso del 15/02/2008 | ISSN 2785-0714 | Direttore: Emanuela Da Ros
Editoriale il Quindicinale srl | Viale della Vittoria Galleria IV Novembre 4 - Vittorio Veneto | C.F. Registro delle imprese e P.I. 04185520261 | Capitale sociale € 10.000,00 i.v.
Tel. 0438 550265 | redazione@oggitreviso.it | PRIVACY E COOKIES POLICY

© OGGITREVISIO
Powered by MULTIWAYS 2012-2023