
Malattie rare: Scopinaro (Uniamo), "in Italia raggiunti risultati importanti, ma ancora tanto da fare per integrazione sociale e presa in carico"

“In Italia abbiamo raggiunto risultati importanti, come lo screening neonatale più esteso (quasi 50 patologie), un Piano nazionale in corso di rinnovamento, una legge. Tanto c'è però ancora da fare per garantire una maggiore integrazione sociale, una effettiva presa in carico di qualità delle persone con malattia rara, per portare anche in Europa quello che l'Italia ha già raggiunto come traguardo, in modo che ci sia una maggiore equità anche a livello europeo”: lo ha affermato Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo – Federazione italiana malattie rare, in occasione della presentazione oggi a Roma del Rapporto MonitoRare 2022. “In Italia si stima ci siano circa due milioni e duecentomila persone con malattia rara e se aggiungiamo anche le loro famiglie si raggiunge un numero veramente importante. Il Rapporto MonitoRare dimostra come in 5 anni più di 8.000 persone sono venute a curarsi nel nostro Paese e solo 180 hanno effettuato un percorso inverso. Un'altra evidenza importante, che si evince sempre nel Rapporto di Uniamo, è la necessità di migrazione, in Italia, da Sud verso Nord. Nello specifico, almeno il 17% delle persone con malattia rara necessita di spostarsi dal proprio domicilio per cercare un centro di competenza, necessità che sale al 25% nel caso si tratti di bambini”, ha concluso Scopinaro.

Gigliola Alfaro