
Malattie rare: Uniamo, il 20 ottobre a Firenze gli Stati generali

Venerdì 20 ottobre, dalle 11:30 alle 13:30, presso la Sala Darwin della Stazione Leopolda a Firenze, ripartono gli Stati generali delle malattie rare che anche quest'anno si inseriranno nella cornice del Forum sistema salute. L'evento si focalizza sul miglioramento della qualità della vita delle persone con malattia rara e dei caregiver, fungendo sia come appuntamento concreto e operativo che come occasione di comunicazione nazionale per discutere le sfide, i bisogni dei pazienti e le soluzioni terapeutiche, di prevenzione e di miglioramento dei servizi correlati. All'evento intervengono fra gli altri Annalisa Scopinaro, presidente Uniamo; i senatori Daniele Manca ed Orfeo Mazzella; la deputata Ilenia Malavasi; i rappresentanti del Consiglio direttivo di Uniamo; Simone Baldovino, Centro di coordinamento Mr Regione Piemonte e Valle D'Aosta; Fabrizio Farnetani, Mitocon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV; Carlo Petrini, Istituto superiore di sanità; Sylvia Sestini, aimAKU; Gino Gobber, presidente Società italiana cure palliative; Raffaella Cungi, Aldel22 Ass. Italiana delezione Cromosoma 22; Claudia Russo Caia, Patient Value & Access Head Takeda Italia Spa. "Gli Stati generali delle malattie rare – dichiara Scopinaro – sono un evento unico in Italia, in cui i pazienti assumono un ruolo attivo nel confrontarsi con i temi che li riguardano, coinvolgendo tutti coloro che possono contribuire alla ricerca di soluzioni, inclusi imprese del settore, Regioni e altre istituzioni. Questo evento si distingue dalle altre iniziative nel panorama nazionale, ponendo al centro l'iniziativa dei pazienti stessi". Nel pomeriggio, dalle 14:30, verranno resi noti i vincitori del 3° Rare disease award. Il premio è un progetto promosso da Koncept e da Uniamo- Fimr per valorizzare i progetti e le iniziative promossi per migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara e tumori rari.

Giovanna Pasqualin Traversa