

---

## **Malattie rare: Scopinaro (Uniamo), “sanità sia sempre più centrata su paziente e miglioramento qualità di vita”. A breve un documento sulle cure palliative**

“Cambiare la sanità italiana in modo che possa essere sempre di più centrata sul paziente e sul miglioramento della qualità di vita”. Questa la mission condivisa agli Stati generali delle malattie rare, organizzati a Firenze da Uniamo – Federazione italiana malattie rare (Fimr), nell’ambito del Forum sistema salute. “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 le imprese del settore, le Regioni e altre istituzioni”, ha spiegato la presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro. Un percorso che è partito a luglio di quest’anno con “MonitoRare”, il rapporto che fa capire cosa succede nel mondo delle malattie rare, nella prosecuzione di quelli che sono i quattro filoni della federazione: percorso diagnostico, presa in carico olistica, ricerca e terapie. “Un grande successo – ha aggiunto Scopinaro – ma soprattutto una grande partecipazione anche della politica”. Ad intervenire i parlamentari Orfeo Mazzella, Elisa Pirro e Ilenia Malavasi, a testimonianza della “forte collaborazione che c’è stata tra Uniamo e tutti gli stakeholder – ha sottolineato Scopinaro – oltre al fatto che si sia arrivati a definire, per quel che riguarda trattamenti e terapie, un sistema fortemente condiviso da tutti rispetto alle cose che andrebbero fatte”. “La presa in carico e le cure palliative – ha proseguito – rappresentano un sommerso troppo spesso non detto. Una delle criticità più forti è la transizione età pediatrica-età adulta. Per questo sulla parte delle cure palliative la Federazione ha sviluppato un documento che pubblicherà a breve. Dobbiamo affrontare la questione del data Health space a livello europeo sui diritti dei pazienti rispetto al trattamento dei dati anche per scopi secondari e, per quanto riguarda la diagnosi, va affrontato il problema dei Lea con alcune prestazioni che vanno inserite nel nomenclatore tariffario e nell’elenco”. Senza dimenticare gli screening genetici dove c’è un sospetto diagnostico. Nella seconda parte della giornata sono stati resi noti i vincitori del 3° Rare Disease Award.

Giovanna Pasqualin Traversa