
Malattie rare: Uniamo, domani presentazione del VII Rapporto MonitoRare presso il ministero della Salute

Si terrà domani, martedì 6 luglio, alle 10 presso il ministero della Salute (Auditorium Cosimo Piccinno), la presentazione del VII Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia. Il Rapporto, redatto da Uniamo-Federazione italiana malattie rare, intende fornire il quadro di riferimento sull'epidemiologia, sull'accesso alla diagnosi, alle terapie, all'assistenza, sulla ricerca, oltre che sull'organizzazione socio-sanitaria, giuridica ed economica nazionale e regionale. Il Rapporto MonitoRare 2021 è realizzato con il contributo di dati, tra gli altri, di ministero della Salute, Centri di coordinamento regionali per le malattie rare, Aifa, Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, ministero dell'Istruzione, Orphanet Italia, Fondazione Telethon, "MonitoRare è molto di più di un Rapporto e del suo evento di presentazione, è l'occasione per la Federazione di promuovere un modo di fare sistema, tra stakeholder pubblici e privati, una cultura della collaborazione che ogni anno si estende e cresce in qualità – spiega Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo –. L'esigenza di razionalizzazione dei contenuti destinati a target diversi ha guidato il restyling del Rapporto MonitoRare che nella versione digitale potrà contare di nuove funzionalità che permetteranno al lettore di approfondire i contenuti correlati attraverso un percorso di navigazione fruibile e intuitivo". A livello europeo una patologia è definita rara se ha una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10mila persone; nel mondo si stimano oltre 300 milioni di "malati rari"; 30 milioni in Europa. La stima in Italia è di quasi 2 milioni di persone. Di queste 1 su 5 ha meno di 18 anni. Le malattie rare ad oggi conosciute sono tra 6mila e 8mila. Solo per il 5% delle persone con una malattia rara esiste una cura.

Giovanna Pasqualin Traversa