



COMUNICATO STAMPA
Con preghiera di diffusione

Venezia, 6 luglio 2009

Decimo Anniversario di UNIAMO FIMR Onlus

**1999-2009: 10 anni di Associazionismo Federativo per le Malattie Rare
Italia, Europa: Malattie Rare tra Presente e Futuro.
Innovazione, Assistenza, Ricerca, Società.**

(2) – 3/5 luglio 2009, Venezia – Isola di San Servolo

**L'Italia è all'avanguardia in Europa per le politiche a favore dei pazienti con malattia rara.
L'esperienza del Veneto, in particolare, è un modello da copiare.**

L'Italia è all'avanguardia in Europa per le strategie sanitarie e socio-assistenziali a favore dei pazienti con malattia rara. Lo ha rilevato Yann Le Cam, Direttore di Eurordis, organizzazione europea di pazienti con patologie rare, nel corso delle celebrazioni per il Decimo Anniversario di UNIAMO Fimr Onlus. Eurordis, di cui UNIAMO è membro, ha redatto le raccomandazioni per la stesura di piani nazionali sulle malattie rare, accolte un mese fa dal Consiglio dei Ministri della Sanità Europea. Tra i servizi ai pazienti, proposti nei piani nazionali, anche l'help line telefonica, un numero verde, cioè, unico e comune in tutta Europa. Un'iniziativa particolare che rientra in un nuovo schema della DG Società di Informazioni della Commissione Europea, la quale cerca di riservare i numeri nazionali che iniziano con "116", al fine di armonizzare i servizi di valore sociale. Finora solo una linea "116" è stata approvata ed è il numero per i bambini scomparsi che molti cittadini europei già conoscono. "L'Italia – ha concluso Le Cam – deve comunque tenere in considerazione il nuovo contesto europeo, guardando al piano nazionale come un'opportunità sul piano sanitario-assistenziale ed economico".

A confermare la qualità delle azioni intraprese dal nostro Paese nel settore malattie rare, anche Filippo Palumbo, Direttore Generale della Programmazione Sanitaria Italiana. Palumbo ha annunciato che "la legge dedicata alle malattie rare è ormai una tappa ravvicinata" ed ha dettagliato le strategie italiane. Le Regioni ed il Governo, innanzi tutto, hanno convenuto che il tema malattie rare sia sempre presente nella lista degli obiettivi del piano sanitario nazionale. A favore delle Regioni, nel 2007, è stato previsto un finanziamento di 30 milioni di euro, che verranno distribuiti a seconda del numero di abitanti. Per il Veneto sono previsti 2 milioni e mezzo di euro, per la Lombardia 4, per la Campania 3,5. Questi soldi, però, non sono ancora arrivati alle Regioni, che hanno comunque lavorato a loro spese. "In questi giorni – ha precisato Palumbo – stiamo provvedendo al mandato di pagamento alle Regioni". Si potranno ipotizzare, inoltre, delle risorse aggiuntive per le Regioni che hanno scelto di aggregarsi tra loro, formando una rete sanitaria e socio-assistenziale omogenea. Al momento la situazione italiana per la cura e l'assistenza di queste patologie è ineguale, ragion per cui gli uffici della Programmazione Nazionale hanno pensato ad una sorta di tutoraggio da parte di Regioni meglio organizzate a favore di quelle meno strutturate ed, in tal senso, Palumbo ha proposto di organizzare una giornata per presentare le esperienze regionali. "Guardiamo con molto favore alle aggregazioni tra le Regioni", ha osservato Palumbo.

“Ho avuto la fortuna – ha concluso - di vedere nascere il punto di eccellenza del Veneto, divenuto un modello esemplare da spiegare e copiare”.

La Regione Veneto, nello specifico, dal 2004 assieme al Friuli-Venezia Giulia e alle province autonome di Trento e Bolzano, ha definito un ambito territoriale omogeneo e trasparente per i pazienti (Area vasta), individuando centri di riferimento, strategie di assistenza, monitoraggio ed iniziative comuni sulla formazione, incentivando la collaborazione nella ricerca e sviluppando, infine, accordi con altre Regioni (Emilia Romagna nel 2006 e Liguria dal 2008) e Paesi vicini. Un lavoro certosino, “fondato su criteri oggettivi”. Giampietro Rupolo della Programmazione Sanitaria del Veneto ha evidenziato le specificità del sistema: “Sono state analizzate 3.416.870 schede di dimissione ospedaliera di Veneto, Friuli, Bolzano e Trento, di un triennio. Da qui si sono enucleate 113.237 schede con codici di catalogazione per le patologie rare, arrivando ad individuare nell’Area vasta 41.213 pazienti con malattia rara”. Sono stati scelti, infine, i centri di riferimento per le malattie rare, valutati in base a criteri oggettivi, vale a dire la storia assistenziale dei pazienti, considerando dove i malati si fanno seguire. Nell’Area vasta in questo momento sono nati anche dei gruppi di lavoro interregionali specifici per malattie neurologiche, metaboliche, genito-urinarie, ematologiche e dermatologiche. In più, come da raccomandazioni europee, anche i pazienti sono stati coinvolti nei processi decisionali. Dal 2008, infatti, UNIAMO partecipa al tavolo strategico interregionale dell’Area vasta. L’esempio è stato seguito anche dalla Lombardia, che per l’8 luglio ha invitato i pazienti alle riunioni istituzionali. Lo scopo è prioritarizzare scelte ed interventi a favore di malati e famiglie che convivono con una patologia rara.

Ufficio Stampa

Paola Serena

Cell. 335-5955783

e-mail: relazioniesterne@uniamo.org

web site: www.uniamo.org – www.malatirari.it

UNIAMO F.I.M.R. onlus

San Marco 1737 – 30124 - Venezia

NOTA INFORMATIVA

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con elevati livelli di sofferenza. E' stato stimato che oggi esistono tra 5000 e 8000 distinte malattie rare che colpiscono il 6%-8% della popolazione; il 75% di esse interessa i bambini.

In altre parole, il problema riguarda tra 24 e 36 milioni di persone nella Comunità Europea, equivalente alla somma della popolazione dell'Olanda, Belgio e Lussemburgo. (Fonte Eurordis).

In Italia ci sono più di 1 milione e mezzo di persone affette da patologia rara.

UNIAMO FIMR – Federazione Italiana Malattie Rare onlus

UNIAMO è un'alleanza nazionale di organizzazioni di pazienti che si dedica alla tutela dei diritti di chi è affetto da una Malattia Rara e a migliorare la qualità della vita di tutte le persone coinvolte.

UNIAMO è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un gruppo di associazioni: oggi la coalizione rappresenta circa 70 associazioni di pazienti di malattie rare e oltre 600 diverse patologie.

UNIAMO, inoltre, fa parte della rete europea di alleanze nazionali di EURORDIS.

La missione di UNIAMO si sostanzia:

- nella promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare
- nella promozione della ricerca e dell'informazione
- nello sviluppo dell'accesso alle terapie

Ulteriori informazioni: www.uniampo.org; www.malattirari.it.

EURORDIS

L'Organizzazione europea per le Malattie Rare (EURORDIS) rappresenta circa 350 associazioni di malattie rare in 39 paesi diversi, che coprono più di 1.000 le malattie rare. È la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa. EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. Fondata nel 1997, EURORDIS è sostenuta dai suoi membri e dall'Associazione Francese Distrofia Muscolare (AFM), dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dall'industria sanitaria.

Ulteriori informazioni: www.eurordis.org.

Per informazioni

Ufficio Stampa

Paola Serena

Cell. 335-5955783

e-mail: relazioniesterne@uniampo.org

web site: www.uniampo.org; www.malattirari.it

UNIAMO F.I.M.R. onlus

San Marco 1737

30124 - Venezia