



COMUNICATO STAMPA
Con preghiera di diffusione

Venezia, 3 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

Più informazione sulle malattie rare a disposizione di medici di famiglia e pediatri. Tempi di attesa meno lunghi tra sospetto e diagnosi di malattia rara: firmato il protocollo di intesa tra UNIAMO, Sip, Fimp, Simgeped, Sigu, Fimmg, Simg e Farindustria

La tre giorni sulle malattie rare, organizzata da UNIAMO FIMR Onlus per il decimo anniversario, ha portato alla firma di un protocollo di intesa triennale tra UNIAMO, Sip, Fimp, Simgeped, Sigu, Fimmg, Simg e Farindustria. Una collaborazione di un'intera filiera che comprende industrie, professionisti, associazioni, pazienti e cittadini. Nell'accordo, le parti si impegnano in un'opera di sensibilizzazione e formazione in ambito regionale, allo scopo di migliorare la diagnosi e la presa in carico assistenziale globale dei pazienti con patologie rare e delle loro famiglie. La formazione avverrà tramite seminari, organizzati, già a partire dall'autunno prossimo, in diverse regioni italiane, ed ispirati a linee guida comuni. "Formazione – ha chiarito Giacomo Milillo (Fimmg) – significa soprattutto sapere dove andare a cercare l'informazione e non conoscere tante cose". L'importanza del ruolo del medico di famiglia e del suo know how, è stata ribadita anche dall'Onorevole Francesca Martini, affinché "non ci siano lunghi tempi di attesa tra il sospetto e la diagnosi". "Il medico di medicina generale è al centro del sistema sanitario nazionale – ha ricordato Gaetano Piccinocchi (Simg) – dal momento che all'anno il generalista assiste in media 1000 pazienti, vede 40 cittadini al giorno ed un solo paziente almeno 5 volte l'anno". Dei pazienti visitati annualmente, inoltre, 200 soffrono di ipertensione, 100 di diabete, 150 di elevato rischio cardio-vascolare, mentre 8 o 9 sono i malati con patologia rara. "La formazione – ha aggiunto Piccinocchi – diventa allora fondamentale e mai fin ad ora sono stati ideati corsi di formazione nell'ambito delle malattie rare per aumentare le conoscenze dei medici che lavorano sul territorio". Per Angelo Selicorni (Simgeped) fondamentale è "insegnare ai medici a sospettare che c'è una malattia rara, alla base di un disturbo, ma anche sostenere la famiglia nell'iter diagnostico".

Con questo patto, quindi, ci saranno medici di famiglia e pediatri più informati e più vicini alle famiglie di pazienti con patologia rara, vere cartine al tornasole della soddisfazione dei bisogni assistenziali. "Non è dalle stanze del Ministero – ha affermato Martini – che si comprende la realtà, ma interpellando e coinvolgendo nelle strategie politico-assistenziali le persone che vivono in questa realtà: gli operatori dei servizi territoriali e le associazioni di pazienti".

"Il protocollo d'intesa che è stato firmato oggi – afferma Massimo Boriero, Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farindustria – conferma l'impegno di Farindustria sulle malattie rare. Un

accordo che guarda al futuro per una collaborazione sempre più stretta tra medici di medicina generale, pediatri, genetisti e imprese del farmaco. Con il Protocollo vogliamo sostenere iniziative formative e informative su queste patologie, puntando sull'interregionalità, e facilitare diagnosi e terapie”.

“Siamo molto soddisfatti dell'accordo siglato – ha concluso Renza Galluppi, Presidente di UNIAMO – anche perché nella realizzazione concreta di questi momenti formativi saranno coinvolte le associazioni di malati federate ad UNIAMO”.

Quello che serve per le persone con patologia rara è dunque una presa in carico assistenziale globale. Ma il percorso diventa ora esistenziale e il medico “compagno delle famiglie”.

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