UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Comunicato stampa

Appuntamento in programma alle 10 presso l'Auditorium del Ministero della Salute

Salute, il 6 luglio UNIAMO presenta il VII Rapporto MonitoRare

Report sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia:
quadro di riferimento su epidemiologia, accesso a diagnosi, terapie e assistenza,
oltre che su organizzazione socio-sanitaria, giuridica ed economica nazionale e regionale

-

Roma, 28 giugno 2021 - Si terrà **martedì 6 luglio alle ore 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 di: Ministero della Salute, Centri di coordinamento Regionali per le Malattie Rare, AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, Ministero dell'Istruzione, Orphanet Italia, Fondazione Telethon, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare Unità Produttiva Agenzia Industrie Difesa AID, BBMRI Italia e altri partner.

"*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 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*".

Alleanza Nazionale di
MEMBER OF EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Via Nomentana, 133 - 00161 Roma Tel. +39 06 4404773 / +39 370 1323015 www.uniamo.org - segreteria@uniamo.org
C.F. 92067090495 - P. IVA 08844231004 - Iscr. n. 102 al Reg. Naz. di Promozione Sociale

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

LE MALATTIE RARE

A livello europeo una patologia è definita rara se ha una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone. Le persone con malattie rare possono essere poche per singola patologia, ma si stimano oltre **300 milioni di persone nel mondo**, **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 le 6.000 e le 8.000.

Tra queste:
- **l'80% ha origini genetiche**
- **il 20% ha origini ambientali, infettive o allergiche**
- **il 70% insorge in età pediatrica**, anche quando la patologia non ha origine genetica

Solo per il 5% delle persone con una malattia rara esiste una cura. La maggioranza non ha accesso a trattamenti. Oltre ad essere raramente riscontrate, queste malattie hanno sintomi e manifestazioni che variano anche da persona a persona, rendendole per questo motivo ancor più difficili da diagnosticare e curare. Il tempo medio per una diagnosi è di 4 anni, ma può arrivare fino a 7.
Le malattie rare hanno un andamento cronico, ingravescente e spesso invalidante. Per questo motivo è necessaria l'integrazione tra assistenza sanitaria e l'assistenza sociale: le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie si trovano spesso a sostenere costi sociali ed economici gravosi. 8 su 10 hanno difficoltà a gestire gli aspetti "ordinari" della vita della persona affetta e della famiglia.
In Italia è presente la Rete nazionale dei Centri di Riferimento per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento delle malattie rare, rinforzata dalle Reti europee di Riferimento. Se da una parte queste ultime permettono alle cure di raggiungere il paziente – per non caricare i pazienti e le famiglie dell'ulteriore peso di spostarsi in Europa o nel mondo per trovare cure adeguate – in Italia ancora molto lavoro è necessario affinché ogni regione possa offrire Percorsi diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) efficienti ed efficaci.

I "farmaci orfani" rappresentano la principale classe di farmaci utilizzati per il trattamento delle patologie rare. Sono detti orfani poiché il loro "raro" utilizzo scoraggerebbe la loro produzione da parte delle aziende farmaceutiche. Per fortuna, sono sempre di più le aziende farmaceutiche che investono in queste terapie, anche grazie agli incentivi pubblici previsti.

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare
Flaminia Serra cell. 379 1640188
comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org