

medac Pharma scende in campo al fianco di UNIAMO nel mese delle malattie rare e fa il punto su adozione del Piano Nazionale malattie rare.

L'85% delle Regioni Italiane ha adottato il Piano. Ora avvio dei tavoli tecnici.

Milano, 20 febbraio - In tutto il mondo, il 29 febbraio è considerato un giorno speciale, il più raro del calendario. È la giornata dedicata alle Malattie Rare (*Rare disease day*), un'importante occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere la ricerca su queste patologie complesse e spesso misconosciute. In **Italia**, questo giorno assume un significato particolarmente importante, perché ricorda oltre **2 milioni di persone vivono con una malattia rara**, di cui **1 su 5 ha meno di 18 anni**.

Durante questo mese, La Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO intensifica le proprie attività grazie ad un ricco calendario di iniziative ed eventi volti a sensibilizzare sul complesso e impegnativo percorso affrontato dalle persone con malattia rara. In questa edizione, medac Pharma ha sostenuto tutte le tappe di questo percorso. È stato approfondito il concetto del "viaggio" come potente metafora per rappresentare le sfide quotidiane affrontate dalle persone con queste patologie. A tal proposito **Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO** – ha ricordato: *“Per questa edizione del Rare Disease Day ci siamo voluti rivolgere in particolare ai giovani cercando degli strumenti diversi per far sentire i ragazzi della nostra comunità meno soli e sensibilizzare quelli senza patologie. Sono loro i costruttori del mondo del futuro, e lo devono rendere sempre più giusto ed equo. Quest'anno, inoltre, ricorre il 25° anniversario di UNIAMO; in tutti questi anni dietro alle azioni di sensibilizzazione c'è stato un lavoro nascosto a stretto contatto con le Istituzioni per costruire consapevolezza dei bisogni e documenti che puntano alla risoluzione dei problemi. La stesura del secondo Piano Nazionale Malattie Rare, ad esempio, è partita quasi 5 anni fa con la partecipazione della Federazione al tavolo che l'ha scritto e implementato, così come era successo per la prima edizione. Ora è il momento della messa a terra, il nostro compito sarà quello di monitorare le azioni intraprese dalle Regioni con la volontà di fornire trasparenza e garantire l'efficacia dell'utilizzo dei fondi e con l'ambizione di vedere entro un anno risultati tangibili”*.

Il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2024 è stato recentemente approvato dalla Conferenza Stato Regioni, e attualmente, 18 regioni su 21 hanno recepito le indicazioni del Piano Malattie Rare, da applicarsi entro il 31 gennaio 2024. Ora si attende la partenza dei tavoli tecnici sui trattamenti farmacologici.

Paola Facchin, Coordinatore Interregionale Malattie Rare, Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome – spiega le prossime attività *“Il PNMR del 2024 prevede l'attivazione di due Commissioni: il Tavolo Tecnico Interregionale sui trattamenti farmacologici e il Tavolo Tecnico sui trattamenti non farmacologici. Queste Commissioni dovranno stilare gli elenchi dei trattamenti essenziali e non sostituibili per alcuni malati rari, non coperti dallo stato. Ad oggi, alcune regioni hanno integrato l'offerta di tali trattamenti sostenendone il costo, generando disparità di trattamento per i malati rari nelle varie regioni e introducendo un'inaccettabile iniquità. I lavori delle Commissioni mireranno ad attenuare tali differenze, promuovendo l'equità e l'omogeneità di trattamento tra i cittadini italiani”*.

medac Pharma si distingue per il suo impegno al fianco delle associazioni, ma lavora ogni giorno anche per favorire la discussione con istituzioni, clinici e addetti ai lavori del mondo malattie rare, contribuendo così a migliorare l'accesso alle cure e la gestione di queste patologie complesse.

medac Pharma ha avviato un percorso di trasformazione, da azienda che fornisce soluzioni terapeutiche a vero e proprio partner di sistema nell'implementazione delle azioni locali a supporto della migliore gestione delle malattie rare. Questa collaborazione sinergica, dall'alto potenziale trasformativo, permette di unire le



risorse e le competenze di diversi attori, creando un ambiente in cui le necessità dei pazienti divengono prioritarie e affrontate in modo efficace e tempestivo.

*“Il 2024 sarà un anno cruciale, poiché nel corso dell’anno, vedremo il pieno completamento del Piano Nazionale delle Malattie Rare, un’iniziativa ambiziosa recentemente approvata. – ha commentato **Geremia Secli, Head of Operations medac Pharma** – “Questo piano rappresenta un’importante presa di coscienza da parte del Governo e delle Regioni nel garantire la migliore esperienza di cura e ottimizzare la gestione dei trattamenti per i pazienti affetti da tali patologie, ma è tempo di velocizzare il percorso attuativo così da abbattere ogni forma di disuguaglianza nello stato ed esito di salute. Siamo fieri di essere a fianco di UNIAMO e ci sentiamo parte del sistema salute quindi ci poniamo l’obiettivo di prendere parte a questo percorso affianco alle Regioni così che diventi azione concreta a sostegno dei pazienti”.*

end

Ufficio stampa – Medac Pharma

cencora

PharmaLex

Monica Marsiglia | monica.marsiglia@pharmalex.com | +39 340 4971160

Martina Iozzia | martina.iozzia@pharmalex.com | +39 348 6837542

Silvia Pusterla | silvia.pusterla@pharmalex.com | +39 348 8961745

Martina Consonni | martina.consonni@pharmalex.com | +39 345 547 8398