

---

## **Salute: Uniamo, mercoledì si presenta a Roma l'VIII Rapporto MonitoRare**

Si terrà mercoledì 6 luglio, alle 10.30, presso il Centro congressi Roma Eventi Fontana di Trevi (piazza della Pilotta, 4), la presentazione dell'VIII Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia. Quest'anno la presentazione del Rapporto torna in presenza e si inserisce nella cornice della "Convention MonitoRare": una giornata ricca di appuntamenti rivolti ai professionisti del sistema malattie rare, alle Associazioni, ai pazienti e alle famiglie. La giornata prevede la plenaria di apertura della "Convention MonitoRare" alla presenza, tra gli altri, del sottosegretario alla Salute, Pierpaolo Sileri, e del vicepresidente Intergruppo parlamentare sulle disabilità del Parlamento europeo, Brando Benifei. Nel pomeriggio si terranno una serie di workshop plenari e paralleli dedicati all'approfondimento dei dati pubblicati dal Rapporto e all'individuazione di percorsi virtuosi per arrivare ad una equità di trattamento in tutto il Paese. 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 2022, oltre alla sistematizzazione di tutti i dati, dà spazio a molti approfondimenti. Le novità di quest'anno riguardano un intero capitolo dedicato alla galenica, protagonista anche nella L. 175/2021, e vari esempi di esperienze regionali specifiche, una per sezione. Gli spunti offerti dal Rapporto e dall'Executive Summary che riassume le variazioni salienti potranno essere approfonditi nel corso delle sessioni parallele del pomeriggio. La Convention MonitoRare è un'occasione unica per mettere a confronto stakeholder pubblici e player privati a partire dal punto di vista delle persone con malattia rara, vere protagoniste dell'evento – afferma Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo –. In continuità con la variazione di brand identity iniziata nel 2021, la veste grafica è stata conseguentemente uniformata e studiato per questa edizione il nuovo logo del Rapporto. La versione on line sarà resa fruibile grazie all'apertura a pop-up dei vari approfondimenti, che non appesantiranno quindi la lettura".

Gigliola Alfaro