



Torino, 28 febbraio 2022

COMUNICATO STAMPA

28 febbraio 2022 importante convegno sui malati rari Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID) e Forum A-Rare grandi protagonisti alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare: *uniti si vince*

Il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta - **CMID, ASL Città di Torino** – e il **Forum A-Rare**, che riunisce oltre 40 associazioni di pazienti operanti sul territorio regionale, organizzano lunedì 28 febbraio un pomeriggio di confronto per celebrare la Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2022.

Il webinar dal titolo “**L’accessibilità dei malati rari ai servizi socio- sanitari**” vedrà l’intervento di pazienti, operatori sanitari e rappresentanti istituzionali per cercare di proporre delle soluzioni alle numerose difficoltà assistenziali che due anni di epidemia hanno portato all’attenzione di tutti. “*Questa giornata – spiega Dario Roccatello, Direttore del Centro Interregionale Malattie Rare Piemonte e Valle d’Aosta – ci dà l’occasione per puntare i riflettori su queste patologie spesso trascurate e soprattutto sottostimate*”.

Obiettivo di questa iniziativa, nata nel 2008 ad opera di Eurordis (Federazione Europea Malattie Rare) e promossa in Italia da Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare), è sensibilizzare l’opinione pubblica su queste tematiche e focalizzare l’attenzione sulle esigenze di tutte le persone coinvolte: pazienti, famiglie, clinici ed operatori socio-sanitari.

“*Durante questo convegno – prosegue Dario Roccatello – si parlerà anche dell’importanza della comunicazione rispetto a questi argomenti, alle difficoltà che queste persone incontrano tutti i giorni nell’accedere a tutto ciò che è loro necessario. La problematica si riflette anche su noi clinici che spesso non riusciamo a far capire tutti gli sforzi che facciamo per aiutare e sostenere i nostri pazienti. Queste occasioni sono importanti per portare alla luce queste situazioni: in un’ottica di sanità partecipata ci sarà infatti una tavola rotonda a conclusione del convegno che coinvolgerà i vari stakeholders nella ricerca di una soluzione concreta alle criticità emerse*”.

Saranno presenti alcuni rappresentanti istituzionali, tra cui l'Assessore alla Sanità regionale, Luigi Genesio Icardi, il Responsabile della programmazione dei Servizi Socio-Sanitari, Franco Ripa, la Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Domenica Taruscio, alcuni referenti delle associazioni di pazienti che porteranno le loro esperienze, oltre a clinici esperti in malattie rare.

Lunedì 28 febbraio dalle ore 13.30 alle ore 18.00, sarà possibile partecipare al convegno registrandosi a questo link: <https://t.ly/UcTr>