

Comunicato stampa

Inaugurazione di 48 schermi digitali all'Aeroporto Marco Polo
e convegno sull'etica nelle malattie rare

**Malattie rare, il 1° marzo UNIAMO a Venezia
per chiusura campagna #uniamoleforze**

Presidente Zaia: In Veneto circa 50 mila persone sono affette da patologie rare,
pazienti fino ad alcuni anni fa pressoché invisibili

Venezia, 1° marzo - UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare conclude la sua campagna #UNIAMOLEforze a Venezia, con l'**inaugurazione di 48 schermi digitali all'Aeroporto Marco Polo** e un **Convegno sull'etica nelle Malattie Rare** previsto sabato 2 marzo, alle ore 10.00, presso la Sala San Domenico dell'Ospedale Santi Giovanni e Paolo. Le iniziative rientrano nella campagna di sensibilizzazione portata avanti dalla Federazione per tutto il mese di febbraio 2024.

Quest'anno la **campagna out-of-home** ha avuto un ruolo importante e ha toccato diverse Regioni e le Istituzioni fondamentali per la presa in carico dei malati rari: 4 minibus elettrici a Roma, un intero vagone del treno delle Metro Lilla e un tram oltre alla pensilina a Milano, 48 schermi digitali all'Aeroporto di **Venezia** e 45 pensiline delle fermate degli autobus a Bologna hanno acceso la luce sulla condizione delle **2 milioni di persone con malattia rara in Italia** raccontando le loro storie rare.

*"In Veneto circa 50 mila persone sono affette da patologie rare, pazienti fino ad alcuni anni fa pressoché invisibili, nei grandi numeri della sanità. Il Veneto ha avviato, da tempo, un percorso d'eccellenza nella ricerca e nella cura di queste malattie - ha dichiarato il Presidente della Regione Veneto, **Luca Zaia** - La nostra regione è, infatti, in prima linea per rispettare appieno la Costituzione che prevede l'universalità delle cure e garantire con la capacità di erogare i Livelli Essenziali di Assistenza una sanità che sia uguale per tutti. E proprio per le malattie rare il Veneto ha acquisito negli anni una posizione di leadership a livello europeo ed extraeuropeo. Grazie alle sinergie messe in campo, è stato possibile realizzare così una rete di assistenza ai malati rari con i Centri di Riferimento sanitari e con il saper immettere nelle prassi quotidiane le nuove conoscenze e l'innovazione assistenziale. Ringrazio la Federazione e le*

Associazioni che ne fanno parte, che assieme agli insostituibili volontari, si impegnano costantemente a promuovere la conoscenza delle malattie rare e a sostenere i pazienti e le loro famiglie”.

La Presidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, ha dichiarato: *“Con la campagna per la Giornata delle Malattie Rare 2024 vogliamo spronare tutti gli attori a coalizzare gli sforzi per ottimizzare il sistema e raggiungere una presa in carico che sia olistica, un approccio integrato di cura che consideri il paziente nella sua unicità e globalità. Perché la persona non è la sua malattia. Venezia è una tappa importante perché chiude un mese impegnativo, ma che ci auguriamo sia stato proficuo per tutti coloro che hanno partecipato. La brandizzazione sugli schermi dell’Aeroporto, che si trovano sia agli arrivi sia alle partenze, ci dà la possibilità di raggiungere un pubblico internazionale e decisamente ampio. Il convegno di domani, 2 marzo, sarà l’occasione per capire come conciliare il diritto fondamentale alla salute con limiti etici, strutturali e economici; fino a che punto arriva il diritto di sapere e dove subentra l’opportunità di “non sapere”; qual è il confine tra cure dovute e accanimento terapeutico”.*

Il Presidente del Gruppo SAVE, **Enrico Marchi**, ha dichiarato: *“E’ per noi un motivo d’orgoglio sostenere l’attività di UNIAMO e il suo impegno nel rappresentare i diritti delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie. La campagna di sensibilizzazione realizzata in aeroporto, luogo di per sé votato agli scambi e alla comunicazione, è un esempio efficace di collaborazione su obiettivi sociali, ai quali il nostro Gruppo riserva da sempre attenzione, nella convinzione che l’impegno di una realtà così fortemente radicata nel territorio quale l’aeroporto di Venezia sia fondamentale per il coinvolgimento e il sostegno della collettività su tematiche importanti di interesse comune”.*