

Protocollo d'intesa tra Favo e Uniamo per vigilare sulla cura delle malattie rare e sulla ricerca

Pubblicato: Venerdì 11 Febbraio 2022



In occasione della **XXX Giornata Mondiale del Malato** è stato **firmato il protocollo di intesa fra FAVO** – Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e **UNIAMO** – Federazione Italiana Malattie Rare.

Il protocollo nasce in linea con quanto previsto nella Rare Cancer Agenda 2030 della Joint Action on Rare Cancers, a cui hanno attivamente partecipato le rispettive associazioni europee di riferimento (ECPC per FAVO ed Eurordis per Uniamo) e **per vigilare sull'attuazione della Legge 175** "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani", che comprende anche i tumori rari.

È il punto di arrivo di un percorso di stretta collaborazione intrapreso durante la pandemia da Covid 19, che ha visto le due Federazioni affiancate in continui solleciti al Governo e richieste di emendamenti a decreti in difesa delle persone fragili.

"In un quadro politico e istituzionale sempre più complesso – dichiara **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO** – **è necessario far sentire la voce dei fragili in maniera chiara, autorevole e unitaria**. L'accordo con FAVO è il modo migliore per ottimizzare gli sforzi che entrambi facciamo quotidianamente in questa direzione. I nostri expertise potranno potenziarsi a vicenda".

"Con il Protocollo – afferma **Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO** – intendiamo innanzitutto

portare più Europa in Italia attraverso il recepimento delle modifiche regolatorie e legislative previste dalla Joint Action on Rare Cancers e dall'annunciata riforma della legislazione farmaceutica prevista nel Piano Oncologico Europeo per facilitare ed accelerare l'accesso delle persone con tumori rari e malattie rare ai farmaci orfani, a sperimentazioni cliniche semplificate, alle agevolazioni previste dall'assistenza transfrontaliera, nonché per attuare in Italia quanto previsto dalla Cancer Mission.

www.favo.it

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it