**PRESS RELEASE**

**Alexion, AstraZeneca Rare Disease si unisce ad UNIAMO e alla comunità delle persone che vivono con malattie rare per la Giornata Mondiale
MALATTIE RARE: L’ALBERO DELLA VITA SI TINGE DI VERDE, VIOLA E AZZURRO
“PEDALIAMO PER CREARE SENSIBILIZZAZIONE SULLA MIASTENIA GRAVE”
*Al MIND di Milano dalle 19 di oggi con bike speciali si alimenterà l’illuminazione del simbolo di Expo. Il dott. Mantegazza: “Queste patologie devono rappresentare una priorità”. La dott.ssa Rossi, General Manager di Alexion: “Ogni giorno siamo in prima linea per aiutare i pazienti”***

 ***Alla manifestazione interviene anche Guido Bertolaso***

*28 febbraio 2023* – Per sensibilizzare la popolazione su una malattia rara, la miastenia gravis generalizzata, oggi verrà illuminato di verde, viola e azzurro l'Albero della Vita al MIND (Milano Innovation District). Il monumento, simbolo dell’Expo, dalle 19 di oggi sarà reso luminoso attraverso l'energia cinetica prodotta da un corner di bike. I ciclisti saranno i dipendenti di Alexion, AstraZeneca Rare Disease che hanno deciso di organizzare questo evento in occasione del 28 febbraio, la Giornata Mondiale delle Malattie Rare (di cui verde, viola e azzurro sono i colori ufficiali), aderendo alla campagna #UNIAMOleforze.

“Le patologie rare devono essere una priorità di salute pubblica a livello mondiale - sottolinea **Renato Mantegazza**, del Dipartimento di Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari dell’Istituto Besta di Milano -. Sono malattie gravi, in totale ammontano ad oltre 7.000 e in molti casi hanno una prognosi infausta a causa della poca conoscenza di queste patologie, ritardi nella diagnosi e spesso per la mancanza di terapie adeguate disponibili. Le malattie rare possono determinare delle fortissime disabilità che stravolgono e minano seriamente la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie. Per esempio, la miastenia gravis generalizzata è una malattia neuromuscolare autoimmune che colpisce circa 12.000 pazienti in Italia. Causa una forte debolezza dei principali muscoli volontari e ciò può provocare conseguenze devastanti sulla vita di tutti i giorni. Chi ne soffre non ha più la forza adeguata anche per svolgere le mansioni più semplici come lavarsi i denti o portare una borsa. Non solo, tra i vari sintomi possono verificarsi anche forti difficoltà nel linguaggio e gravi disturbi respiratori che rendono necessaria una ventilazione assistita. Più in generale si determina una condizione di affaticamento estremo che spesso costringe a ricoveri ospedalieri. La difficoltà e il ritardo nella diagnosi, e il mancato senso di urgenza nella gestione della miastenia, con conseguenze spesso dannose per i pazienti, è una delle criticità più frequenti”.

“Con questa particolare biciclettata vogliamo ribadire il nostro impegno a 360 gradi per migliorare le condizioni e l’aspettativa di vita delle persone che vivono con patologie rare - aggiunge la dott.ssa **Anna Chiara Rossi**, VP& General Manager Italy presso Alexion, AstraZeneca Rare Disease - L’iniziativa si svolge inoltre in una modalità ecofriendly evidenziando la nostra sensibilità aziendale su due temi di grande attualità come l'efficienza energetica e la sostenibilità ambientale. Il gesto simbolico di illuminare un monumento vuole mettere in luce l'impegno che tutti i giorni noi di Alexion, AstraZeneca Rare Disease da più di 30 anni poniamo nella ricerca di soluzioni terapeutiche innovative che possano portare speranza e migliorare la vita dei pazienti di questa comunità.”

“In questo mese sono moltissime le iniziative che si uniscono alla call to action lanciata da EURORDIS (European Rare Diseases Organisation) a livello europeo e coordinate da UNIAMO in Italia- aggiunge **Annalisa Scopinaro**, presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare -. La biciclettata di Milano rientra tra queste e siamo soddisfatti nel vedere che anche Alexion, AstraZeneca Rare Disease abbia risposto all’appello della nostra campagna #UNIAMOleforze. Occorre infatti coalizzare gli sforzi per giungere a una reale presa in carico della persona, che assicuri in primis una diagnosi precoce, percorsi strutturati e terapie appropriate – tutti aspetti fondamentali in patologie come la miastenia.”

 “Siamo felici di essere al fianco di Alexion, AstraZeneca Rare Disease per l’evento che vuole far luce, in tutti i sensi, su una grave patologia - conclude la **Mariangela Pino**, membro dell’Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative (AIM) e segretario della Sezione Lazio di AIM -. Noi donne e uomini miastenici chiediamo maggiore attenzione su questa malattia poco nota ma di grande impatto su migliaia di famiglie. Sono necessari in primis la diagnosi precoce e anche l’accesso a terapie e trattamenti adeguati ed efficaci. Ma le difficoltà per il paziente o il caregiver sono anche di altra natura. L’accesso all’assistenza per le malattie rare non sempre risulta facile anche per problemi burocratici-amministrativi che regolamentano i percorsi di cura. E questa situazione può gravare ulteriormente su persone che devono già destreggiarsi tra numerose difficoltà. Quindi per migliorare le condizioni e aspettative di vita dei pazienti rari c’è bisogno dell’impegno di tutti, non solo dei professionisti sanitari, ma anche dell’Industria, delle Istituzioni e della Società Civile”.

All’incontro interverrà anche Guido Bertolaso.