**PRESS RELEASE**

**Convegno al Senato della campagna Women in Rare per la presentazione del progetto editoriale**

**MALATTIE RARE: PIÙ DI 2 MILIONI DI DONNE TRA PAZIENTI E CAREGIVER**

**REALIZZATO IL PRIMO LIBRO BIANCO CON DATI E PROPOSTE CONCRETE**

***La figura femminile è centrale sia nella prevalenza delle patologie (rappresenta il 52,4% delle persone colpite) sia nell’assistenza (costituisce il 74% delle caregiver).***

***Dopo la diagnosi la situazione economica è cambiata per il 42% delle pazienti e per il 65% delle caregiver. Da qui l’urgenza di clinici, associazioni e società scientifiche di avviare un dialogo con le Istituzioni per sostenere i bisogni di queste donne sul piano economico, sociale, psicologico e lavorativo***

*22 aprile 2024* – In Italia sono più di 2 milioni1 le donne che hanno a che fare quotidianamente con una malattia rara, più di 1 milione come pazienti e altrettante come caregiver di un familiare, molto spesso un figlio o una figlia. Il 70% di queste patologie insorge infatti in età pediatrica, con 19mila nuovi casi ogni anno e un totale di 2 milioni di persone colpite nel nostro Paese.

Per fare luce sulle difficoltà riscontrate dalle figure femminili nelle quotidiane attività di assistenza e cura di se stesse o di un parente e per rispondervi in modo efficace, nel 2023 è nato ***Women in Rare -*** *la centralità delle donne nelle malattie* rare, ideato e promosso da Alexion, AstraZeneca Rare Disease insieme a UNIAMO, con la partecipazione di Fondazione Onda, ETS, EngageMinds HUB e ALTEMS dell’Università Cattolica. Il progetto è stato realizzato con il prezioso contributo di un Comitato Scientifico composto da esperti afferenti a diverse specializzazioni nell’ambito della salute della donna e delle malattie rare, che lo ha supportato in tutte le fasi di sviluppo, fino alla definizione e approvazione del documento finale. Per creare maggiore consapevolezza sul tema è stato infatti realizzato per la prima volta in Italia il **libro bianco *Donne e malattie rare: impatto sulla vita e aspettative per il futuro***, contenente informazioni, indagini qualitative e testimonianze di pazienti e caregiver. Il testo è stato presentato oggi, al Senato della Repubblica, in occasione dell’evento conclusivo della campagna.

Al fine di analizzare l’impatto delle malattie rare sulla vita delle pazienti e delle caregiver è stata realizzata un’indagine campionaria tramite la somministrazione di questionari: “Per il 42% delle donne affette da malattia rara che hanno partecipato all’indagine, la situazione economica è cambiata a seguito della diagnosi di malattia rara, con un peggioramento in 8 casi su 10 e un conseguente impatto psicologico nella maggior parte dei casi – dichiara **Giuseppe Arbia**, direttore di **Altems** –. Le spese addizionali che si sono trovate ad affrontare sono legate, nel 77% dei casi, a trattamenti medici, incluse le spese legate a viaggi per poter accedere a terapie e controlli (23%), mentre nel 19% dei casi a necessità relative alla gestione della casa e della famiglia. È stato inoltre visto che, a causa della malattia rara, le rispondenti perdono in media 45,46 giorni di lavoro all’anno, corrispondenti a 3,78 giorni al mese. Per quanto riguarda le caregiver, il 65% delle rispondenti ha riferito che la diagnosi di malattia rara del proprio figlio ha portato a un cambiamento della situazione economico-finanziaria. In 8 casi su 10 si è trattato di un peggioramento, con conseguenze a livello psicologico (78%). Le spese addizionali che hanno dovuto affrontare sono da imputare nel 69% dei casi a trattamenti medici, tra i quali sono compresi i viaggi per poter accedere a cure e controlli (22%), e nel 28% dei casi sono relative alla gestione della casa e della famiglia. Per loro, in media, i giorni di lavoro persi sono 43,67 all’anno, 3,64 al mese.”

“Nelle malattie rare esiste una prevalenza di genere femminile del 52,4%2, infatti sono 1 milione e 48mila le donne colpite – spiega **Guendalina Graffigna**, Professoressa Ordinaria di Psicologia dei Consumi e della Salute all’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e Direttrice del Centro di Ricerca EngageMinds HUB che ha curato l’indagine –. Se si considera poi che il carico assistenziale dei pazienti è nel 90% dei casi assorbito da loro, è evidente come queste patologie impattino principalmente sulle donne. Basti pensare che 1 milione e 400mila pazienti sono in età pediatrica, e due su cinque oggi hanno meno di 18 anni: a prendersi cura di loro sono molto spesso le madri, che in numerosi casi vivono la riduzione delle proprie attività lavorative, ludiche e relazionali, in un’identificazione totale con la malattia e con l’incarico assistenziale che ne consegue. Purtroppo, molto spesso le figure femminili sono ritenute le più adatte a occuparsi di un familiare malato e risentono di pressioni legate al ruolo di cura, che le porta a rinunciare a moltissime delle attività sociali che svolgevano prima della diagnosi, tra cui il lavoro e gli hobby.”

“La realizzazione del libro bianco e dell’indagine che ne è all’origine ci ha permesso di raccogliere dati significativi sulla vita delle donne coinvolte in una malattia rara, come pazienti o caregiver – commenta **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) –. In Europa le malattie sono considerate rare quando colpiscono 1 persona su 2mila e questo fa capire come chi ne soffre possa sentirsi solo. Eppure l’Onu, con la sua risoluzione di tre anni fa, ha richiamato con forza l’urgenza di promuovere e tutelare i diritti di queste persone. Per farlo, è indispensabile conoscere a fondo i loro problemi e le loro necessità e, a questo proposito, ci siamo accorti che mancavano dati precisi sull’impatto delle patologie rare (oggi se ne conoscono tra le 7 e le 8mila) sulla vita delle donne. Oggi, grazie a Women in Rare disponiamo di questi dati e li sottoponiamo all’attenzione dell’opinione pubblica e delle istituzioni. L’obiettivo è sollecitare azioni che possano tutelare le donne caregiver nella loro attività di cura quotidiana, che spesso le conduce a lasciare il lavoro, e le pazienti con malattia rara riguardo alla medicina di precisione e alla prevenzione delle altre patologie. È necessario aiutare le prime con una legge specifica che si occupi del caregiving, e le seconde offrendo assistenza e consulenza.”

 “I risultati hanno confermato l’impatto delle patologie rare sulla vita delle donne – spiega **Nicoletta Orthmann**, Direttrice medico-scientifica di Fondazione Onda ETS –. La maggior parte delle donne intervistate ci ha raccontato che la patologia ha un’influenza negativa anche sulla percezione di sé e della propria femminilità e di sentirsi spesso in imbarazzo a causa delle limitazioni fisiche che comporta. Lo stesso avviene per la fertilità, un tema delicato per molte di loro. Con questa campagna vogliamo accendere i riflettori sulla condizione di queste donne, per chiedere interventi alle Istituzioni che vertano principalmente sull’offerta di supporto psicologico, sulla creazione di linee guida specifiche e percorsi diagnostici e su un’implementazione dei servizi sanitari territoriali con attenzione alla questione di genere.”

“Come Alexion, AstraZeneca Rare Disease, azienda leader nello sviluppo di terapie per le malattie rare, abbiamo deciso di promuovere il progetto Women in Rare per contribuire a migliorare la conoscenza di aspetti rilevanti nella vita delle donne, come il carico portato da pazienti o caregiver e l’impatto che la malattia rara ha sulle loro vite – conclude **Anna Chiara Rossi**, VP& General Manager Italy di Alexion, AstraZeneca Rare Disease –. L’osservatorio privilegiato da cui operiamo ci offre l’opportunità di una visione consapevole dei problemi legati a queste patologie, per questo sentiamo la responsabilità di agire per favorire l’ascolto di queste persone e per dare loro voce. Con la realizzazione della campagna e la distribuzione del libro bianco, da cui emergono difficoltà e bisogni e da cui è possibile trarre gli strumenti per un’inversione di rotta, speriamo di riuscire a dare il via a un processo di cambiamento a favore di tutte le donne che si interfacciano ogni giorno con una malattia rara.”

Ulteriori informazioni sulla campagna sono disponibili al portale <https://womeninrare.it/>, dove è anche possibile scaricare il libro bianco in formato pdf.

**1 Fonte di tutti i dati epidemiologici inseriti nel testo: *Donne e malattie rare: impatto sulla vita e aspettative per il futuro -* Alexion, AstraZeneca Rare Disease, 2024**

**2 Fonte: *Le malattie rare*, a cura di Giovanna Cenacchi, edito da 1088 Press, 2021**

**Alexion**

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, è il gruppo di AstraZeneca focalizzato sulle malattie rare, creato in seguito all'acquisizione di Alexion Pharmaceuticals, Inc. nel 2021.Leader da oltre 30 anni nell’area delle malattie rare, Alexion si concentra sull'assistenza ai pazienti, e alle loro famiglie, affetti da malattie rare e condizioni invalidanti attraverso la scoperta, lo sviluppo e la commercializzazione di farmaci in grado di cambiare la vita. Alexion focalizza il suo impegno nella ricerca di nuove molecole e nuovi target nel sistema del complemento e nel loro sviluppo in aree come l’ematologia, la nefrologia, la neurologia, i disturbi metabolici, la cardiologia e l’oftalmologia. Con headquarters a Boston, Massachusetts, Alexion ha sedi in tutto il mondo ed è al servizio dei pazienti di oltre 50 paesi.

Per ulteriori informazioni: https://alexion.com/worldwide/Italy

**AstraZeneca**

AstraZeneca (LSE/STO/Nasdaq: AZN) è un'azienda biofarmaceutica globale, basata sulla scienza, focalizzata sulla scoperta, lo sviluppo e la commercializzazione di farmaci da prescrizione in oncologia, malattie rare e biofarmaceutica, compresi i settori cardiovascolare, renale e del metabolismo, respiratorio e immunologico. Con headquarters a Cambridge, nel Regno Unito, AstraZeneca opera in oltre 100 paesi e i suoi farmaci innovativi sono utilizzati da milioni di pazienti in tutto il mondo.

Per ulteriori informazioni: astrazeneca.com e SocialMedia@AstraZeneca.

**Per informazioni alla stampa:**

**Alexion, Astra Zeneca Rare Disease**

Mariana Musaian |mariana.musaian@alexion.com| M +39 334 617 0267

Ufficio stampa

**Intermedia**

intermedia@intermedianews.it

030226105 – 3406466798 – 335265394