



Alexion lancia il nuovo hub digitale AlexiOnRare per facilitare il dialogo sulle sfide attuali e future nell'ambito delle malattie rare

- Lancio di una nuova piattaforma informativa e interattiva in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2021 -

- L'hub digitale mira a riunire intorno a un tavolo virtuale i massimi esperti per discutere e affrontare le tematiche chiave relative alle malattie rare -

Milan, Italy – 26 February 2021 – In occasione della Giornata delle Malattie Rare (28 febbraio 2021), Alexion, azienda biofarmaceutica globale al servizio di pazienti affetti da malattie rare e disturbi invalidanti e delle loro famiglie, ha lanciato oggi [AlexiOnRare.it](https://www.alexion.com/it/alexionrare), piattaforma digitale volta a favorire il dibattito e il dialogo tra i maggiori esperti sulle sfide attuali e future nell'ambito delle malattie rare attraverso contenuti dinamici e interattivi. L'hub digitale darà spazio a discussioni virtuali per dare voce a tutte le figure coinvolte nelle malattie rare, oltre a diffondere informazioni facilmente accessibili e coinvolgenti sulle tematiche più attuali che impattano la comunità delle malattie rare.

In Italia i dati dei registri, regionali e nazionale, riportano oltre 600.000 persone affette da malattie rare¹; la stima basata sulle prevalenze europee fa pensare che siano in realtà oltre un milione e duecentomila. Questa è una condizione che ha un impatto notevole sulla loro qualità di vita e su quella dei familiari o caregiver che li assistono. Ancora oggi, questa comunità si trova a dover affrontare numerosi ostacoli a partire dai ritardi nella diagnosi, un percorso difficile che può impiegare anni, fino alla corretta gestione della malattia. Le conseguenze e le restrizioni dettate dalla pandemia globale da COVID-19 si sono aggiunte a queste sfide, incidendo pesantemente sulla vita delle persone con malattie rare che richiedono un accesso continuo alle cure e ai follow-up ospedalieri. Secondo un'indagine condotta nel 2020 dall'Istituto Superiore di Sanità e da UNIAMO Fimr Onlus, su un campione di 1174 pazienti con malattie rare, il 52% ha subito l'interruzione o la sospensione delle cure e il 54% ha dichiarato di aver incontrato problemi nel seguire le terapie.

"In occasione della Giornata delle Malattie Rare, siamo lieti di poter annunciare il lancio della nuova piattaforma AlexiOnRare, pensata per facilitare il dialogo e la collaborazione tra tutti gli attori coinvolti nelle malattie rare", ha dichiarato Anna Chiara Rossi, General Manager di Alexion Italia. "Il nuovo hub digitale riflette, infatti, l'impegno che da sempre come Alexion portiamo avanti per trasformare la vita delle persone che vivono con malattie rare e quella delle loro famiglie. Con la situazione generata dal COVID-19, è diventato ancora più importante trovare nuove modalità di interazione e condivisione di informazioni. Ci auguriamo che questa piattaforma possa quindi contribuire a creare nuove opportunità di confronto tra i principali esperti del settore, con l'obiettivo di costruire un futuro più sostenibile per le persone che vivono con una malattia rara in Italia."

AlexiOnRare mira a riunire, tra gli altri, attori istituzionali e politici, comunità scientifica e rappresentanti di associazioni di pazienti, per promuovere un dialogo costruttivo grazie ad un ricco calendario editoriale, costantemente aggiornato, fatto di podcast, interviste, webinar e molto altro. Il valore della ricerca e dell'innovazione, l'importanza del lavoro svolto dalle associazioni di pazienti e la gestione delle malattie rare durante il COVID-19 sono solo alcuni dei primi argomenti che verranno affrontati.

Per maggiori informazioni e per accedere ai contenuti o partecipare a una discussione virtuale, visita: AlexiOnRare.it

Alexion

Alexion è un'azienda biofarmaceutica globale impegnata nella ricerca, sviluppo e distribuzione di terapie innovative capaci di trasformare la vita dei pazienti con malattie rare e disturbi invalidanti e quella delle loro famiglie. In qualità di leader mondiale nel campo delle malattie rare da più di 25 anni, Alexion ha sviluppato e commercializza due farmaci approvati per il trattamento di pazienti con emoglobinuria parossistica notturna (EPN) e sindrome emolitica uremica atipica (SEUa), così come anche il primo e unico farmaco approvato per il trattamento della miastenia gravis generalizzata refrattaria (MGg) in pazienti positivi agli anticorpi anti recettore dell'acetilcolina (AChR) e del disturbo dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD). Fanno parte del portafoglio di prodotti anche due terapie altamente innovative, dedicate ai disturbi metabolici ultra-rari che potrebbero mettere a rischio la vita dei pazienti, ovvero l'ipofosfatasia (HPP) e il deficit di lipasi acida lisosomiale (LAL-D) nonché il primo e unico trattamento approvato per l'inibizione del Fattore Xa. Alexion concentra il suo impegno nella ricerca di nuove molecole, nonché nello sviluppo di aree terapeutiche fondamentali quali l'ematologia, la nefrologia, la neurologia, i disturbi metabolici e la cardiologia oftalmologia e acute care. Con sede a Boston, Massachusetts, Alexion ha uffici in tutto il mondo e serve pazienti in più di 50 paesi. Ulteriori informazioni possono essere trovate su: Alexion.com/Worldwide/Italy

Riferimenti bibliografici

1. UNIAMO (2020), MonitoRare, Sesto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia. Disponibile su <https://www.uniamo.org/cosa-facciamo/monitorare/monitorare-2020/>