Nota stampa

**Translarna, la Commissione Europea non rinnova
l’autorizzazione al farmaco**

*La preoccupazione dell’Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
e l’impegno per chi convive con la distrofia muscolare di Duchenne.*

*Padova, 31 marzo 2025* – Venerdì 28 marzo 2025 la Commissione Europea ha comunicato la decisione di non rinnovare l’autorizzazione all’immissione in commercio di Translarna™ (ataluren) per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne da mutazione nonsenso all’interno dell’Europa, adottando così il parere già espresso da EMA, l’Agenzia Europea per i Medicinali nei mesi scorsi.

*«Tale decisione, giunta al termine di un lungo e sofferto percorso i cui tutti i soggetti coinvolti - pazienti e famiglie, associazioni e clinici - hanno dialogato con EMA e la Commissione Europea per trovare una soluzione, ci lascia senza parole. Non comprendiamo le motivazioni, se non che è in gioco la salute e il futuro dei nostri bambini e dei nostri giovani. Siamo preoccupati perché la distrofia di Duchenne è una malattia rara per cui in Europa non esistono trattamenti approvati, pertanto sentiamo l’urgenza di trovare insieme delle soluzioni a questa situazione. Per questo UILDM continuerà a stare al fianco delle persone che convivono con tale patologia e delle famiglie per ottenere delle risposte concrete»,* dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM.

***UILDM*** nasce nel 1961 con l’obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 65 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 9.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

Ufficio stampa UILDM
Alessandra Piva e Chiara Santato
uildmcomunicazione@uildm.it
049/8021001 int. 2