

# Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
<b>Rubrica</b>	<b>MALATTIE RARE - Abruzzo/Marche/Umbria, 8/07/2021</b>			
	Ansa.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO</i>	3
	Adnkronos.com	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	5
	Adnkronos.com	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	7
	Affaritaliani.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	11
	Affaritaliani.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	13
	Dire	12/07/2021	<i>SANITA': MALATTIE RARE, ABRUZZO, MARCHE E UMBRIA CHIEDONO FONDO AD HOC PER FARMACI ORFANI</i>	15
	Dire	12/07/2021	<i>SANITA': MALATTIE RARE, ABRUZZO, MARCHE E UMBRIA CHIEDONO FONDO AD HOC PER FARMACI ORFANI -2 -</i>	16
	Dire	12/07/2021	<i>SANITA': MALATTIE RARE, ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO FONDO AD HOC PER FARMACI ORFANI -3-</i>	17
	Dire	08/07/2021	<i>SALUTE. MALATTIE RARE, FOCUS MOTORE SANIT@ SU UMBRIA, ABRUZZO E MARCHE</i>	18
	Dire	08/07/2021	<i>SALUTE. MALATTIE RARE, FOCUS MOTORE SANIT@ SU UMBRIA, ABRUZZO E MARCHE - 2 -</i>	19
	Iltempo.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	20
	Iltempo.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	24
	Liberoquotidiano.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	27
	Liberoquotidiano.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	31
	Tiscali.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	34
	Tiscali.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	37
	APIITALIA.IT	06/07/2021	<i>WEBINAR MALATTIE RARE - MOTORE SANITA</i>	39
	FAMIGLIESMA.ORG	06/07/2021	<i>8 LUGLIO 2021 ORE 10.00   WEBINAR MALATTIE RARE. FOCUS ABRUZZO MARCHE UMBRIA</i>	40
	Comunicati-stampa.net	13/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE</i>	42
	Vivereassisi.it	13/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI E UNA RETE INTE</i>	44
	Agenparl.eu	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE</i>	46
	Anconatoday.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE, LA RICHIESTA DI MOTORE SANITA': «FONDO AD HOC PER FARMACI "ORFANI"»</i>	48
	CataniaOggi.It	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	50
	Comunicatistampagratis.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE</i>	52
	Foodandwineitalia.com	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	53
	Fortuneita.com	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	55
	Informazione.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE</i>	60
	Intopic.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE...</i>	62
	It.bfnnews.site	12/07/2021	<i>2 ORE AGO ANCONATODAY MALATTIE RARE, LA RICHIESTA DI MOTORE SANITA': «FONDO AD HOC PER FARMACI "ORFA</i>	64

# Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
<b>Rubrica</b>	<b>MALATTIE RARE - Abruzzo/Marche/Umbria, 8/07/2021</b>			
	RassegnaStampa.news	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	66
	Socialfarma.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	70
	Trend-online.com	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	72
	Corrierediarezzo.corr.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	75
	Corrierediarezzo.corr.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	79
	Corrieredirieti.corr.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	82
	Corrieredirieti.corr.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	86
	Corrieredisiena.corr.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	91
	Corrieredisiena.corr.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	94
	Economymagazine.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	97
	Economymagazine.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	99
	Ilgiornaleditalia.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	102
	Ilgiornaleditalia.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	104
	Lasicilia.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	107
	Lasicilia.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	110
	Lifestyleblog.it	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	112
	Lifestyleblog.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: "BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECE</i>	116
	Money.it	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	119
	MOTORESANITA.IT	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE</i>	121
	MOTORESANITA.IT	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	123
	NellaNotizia.net	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: L'ABRUZZO CHIEDE UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE</i>	125
	NellaNotizia.net	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	127
	SBIRCIALANOTIZIA.IT	12/07/2021	<i>MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL</i>	129
	SBIRCIALANOTIZIA.IT	08/07/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	133
	LNx.ASL2ABRUZZO.IT	02/07/2021	<i>WEBINAR 'MALATTIE RARE. FOCUS ABRUZZO MARCHE UMBRIA' - GIOVEDI' 8 LUGLIO 2021, ORE 10</i>	137

(',=,21, 0HGLWHUUDQURSD 8HXRYD(XURSDPHULFD /DWUDDLQJOLVK 3RGFDVSM6\$FKHFN 6RFLDO

3UHV 5HOHDVH

)DL OD 9DL DOOD 9DL DO  
ULFHUF D %RUVD 0HWH R

&URQDFDROLW(FBQRPLDHJLRQLORQGR&XOWX0BFQROR6SBL )272 9,'(2 7XWWH OH V J

63(&,\$ \$PELHQ\$M6\$ ±\$16\$ 9LDJL(FWOOHQPKVWUWHJDQLWJHVWODUHORWR6DOXWFLHQJLVPDTHUUD \*XV

\$16\$ L6DOXWH %HQ3HJHWHU BHODD/DWWLH UDUH %LVRJQL LUULVROWL GHLSDJLHQWL H OH FULWLF

35(66 5/((\$6

5HVSQRVDELOLWj HGLWR

3\$1\$&(\$ 62&,(  
&223(5\$7,9\$  
62&,\$/(

&2081,&\$72 67\$03\$ 5HVSQRVDELOLWj HGLWRULDOH 3\$1\$&(\$6RFLHWj 8

0DODWWLH UDUH %LVRJ  
SDJLHQWL H OH FULWLF  
SUHVD LQ FDULFR

1HFHVVDULR FKH L 665 PLJOLRULQR L SURSUL PRG

3\$1\$&(\$ 6RFLHWj &RRSHUDWL0BJ6RRLDOH

OXJOLR 8QD PDODWWLD VL GHILQLVFH UDUD TXDQC  
FDVL VX SHUVRQH VH QH FRQRVFRQR H VH QH GLD  
LQWUHVVDQGR TXLQGL,PGDWRQGHGLUSHULVROQR QD]L  
UDUH GHOO, VWLWXWR 6XSHULRUH GL 6DQLWj VWLPDQR  
DELWDQWLGHOOH SDWRORJLH ULJXDUGD SDJLHQWL L  
SDJLHQWL LQ HWj DGXOWD LQYHFH OH SL• IUHTXHQWL \  
H GHJOL RUJDQL GL VHQR H TXHOOH GHO VDQJXH H  
>)RQWH ,66 @ 0D DQFRUD RJJL DG HVHPSLR JC  
ULWDUGR GLDJQRVWLFIDQQR LQ PRGR FKH L 665 GHEED  
DVVLVWHQRQDOR VFRSR GL FRQGLYLGHUH D OLYHOOR UHJ  
SDJLHQWL H OH FULWLFWj QDULFRSFRUSLROHSUHVDOXWQ  
SURJUDPPD]LRQH GHEEDRHWVWHH HODRWDQQL]DWR LO :HEL  
0\$/\$77,( 5\$\$( )2&86 \$%58==2 0\$5&+(1VHFRQGR GL  
DSSXQWDPHODVLL]DWR JUD]LH DO FRQWULEXWR LQFRQGLJ  
3KDUPDFHXWLFDO &RPSDQLHV RI -RKQVRQ -RKQVRQ %LI

3, IDUPDFL RUIDQL VRQR PHGLFLQDOL XWLQJ]DWL SHU OD  
GHOH PDODWWLH UDUH ,Q (XURSD XQD PDODWWLD q FRG  
SHUVRQH RJQL DELWDQWL ,Q TXHVWR VFHQDULR HV  
WHUPLQL GL QXPHUR GL FDVL DE H QXPHURVLWj GHO  
SDWRORJLH GHILQLELOL UDUH VL DSURQR QXPHURVH SUR  
IDUPDFHXWLFDO SHU OH TXDOL LO FRQIURQWR WUD VWDNH  
SHU FHUFDUH GL IRFDOL]DUH O DWWHQ]LRQH VXL SULQFI  
WHUPLQL GL GLVSRQLELOLWj GHOH FXUH VRVWHQLELOL  
UDSSUHVHQWD VLFXUDPHQWH XQR GHLS WHPL SL• FDOGL 3  
PDODWWLH UDUH LQ 8PEULD 5HJLRQH UHODWLYDPHQWH S  
OD VRVWHQLELOLWj HFRQRPLFD GRYH SRFKL FDVL LPSHJ  
ULVRUVH HFRQRPLFKH \$QFKH LO SUREOHPD GHOOD JHVW  
RII ODEHO R FRQ SUHSDUDWL JDOHQFLFL PDJLVWUDOL VRQ  
LQ UHOD]LRQH DOO HURJD]LRQH GHOOD DVVLVW]D H GHLS  
VSLHSDWRVVDQGR \*LSUHVLRUH )DUPDFLD 2VSHGDOLHUD  
3HUXJLD

31HJOL XOWLPL DQQL GD TXDQGR OD JHQHWLFD KD LQL]L  
DOORUD LQLPPD]LQDELOH DOOD FDSDFLWj GL GLDJQRVWL  
PDODWWLH UDUH H IUD TXHVWH TXHOOH QHXURPXVFRODL

163930

VLJQLILFDWR H SHVR QHOODPELWR PHGLFR /D VSLQWD D  
 DQFKH GHOOH SDWRORJLH SL• UDUH q DWWXDOPHQWH PD  
 FDSDFLWj WHUDSHXWLFKH H OD UHDOH SURVSHWWLYD GL  
 GL WUDWWDPHQWR GL TXHVWH SDWRORJLH FKH VWDQQR I  
 FXOWXUDOH LQ DWR 3DWRORJLH FRPH DG HVHPSLR OD  
 OD 1HXURSDWLD \$PLORLGRVLFD )DPLOLDUH FKH ILQR D SI  
 WUDWWDWL GL PHGLFLQD KDQR JXDGDJQDWR SRVLJLRQL  
 VRSUDWXXWR QHOOD JHVWLRQH GL VRJJHWL DIHWWI  
 VHPSUH FRQVLGHUDWR LPSRUWDQWH VRSUDWXXWR QHO  
 VHPSUH GL SL• FRPH OXQLFD VWUDGD GD SHUFUHHUH S  
 SDJLHQWH H SHU LO VLVWHPD VDQLWDULR /H VWUXWWXU  
 DPELWR LQ FXL TXHVWL FPELDPHQWL GHYRQR RWWHQHU  
 FKH HVVH SUHQGDQR FRVFLHQJD GHOOH DWWXDOL DVSHW  
 LQWHUYHQWR QHL FRQIURQWL GHOOKOXYFKH QWVWR 'PH  
 OXJLHVSRQVDELOH GHO &HQWUR GL 5LIHULPHQWR 5HJLR  
 H GHJOL \$PEXODWRUL &OLQLFR H GL (OHWWURILVLRORJLD  
 GHOODQLYHUVLWj GL &KLHWL

— &2081,&\$72 67\$03\$ 5HVSQRVDELOLWj HGLWRULDOH 3\$1\$&(\$6RFLHWj 8

\$\*(1=,\$ \$16\$ SHULRGLFLWj TXRWLGLDQD ,VFULJLRQH DO 5HJLVWUR GHOOD 6WDPSD SUHVVR LO  
 3 , ,7 < &RSULJKW \$16\$ 7XWWL L GLULWWL ULVHUYDWL

6FHJOL HGLJL

+20(	(&2120,\$	5(*,21,	021'2	&8/785\$	7(&12/2*,\$	63257
‡8OWLPD 2UD†%RUVD	‡\$EUXJJR	‡0ROLVH	‡(XURSD	‡&LQHPD	‡+L 7HFK	‡&DOFLR
‡&URQDFD ‡,QG XVW\	‡%DVLOLFDDW	‡3LHPRQWH	‡1RUG \$PHUL†DRGD	‡,QWHUQHW	‡)RUPXOD	‡6RFLDO
‡3ROLWLFD ‡3URIHVVLROH	‡&DODEULD	‡3XJOLD	‡\$PHULFD	‡7HDWUR	‡7/&	‡0RWR
‡(FRQRPLD ‡5HDO (VWDW†&DPSDQLD	‡6DUGHJQD	‡\$IULFD	‡79	‡0XVLFD	‡6RIWZDUH \$S	‡%DVNHV
‡0RQGR ‡30,	‡(POLD 5RPP†&DQLD	‡0HGLR 2ULH	‡\$VLD	‡LEUL	‡2VVHUYDWUR	‡7RQLV
‡&XOWXUD ‡\$PELHQWH	‡)ULXOL 9HQH†&RHXOD	‡\$GLJH 6XHGWL†&RHDQLD	‡\$UWH	‡\$UWLILFD	‡1XRWR	‡9HOD
‡&LQHPD (QHJLD	‡/DJLR	‡7UHQLQR \$OWR	‡8Q /LEUR DO	‡6SRUW 9DU		
‡7HFQRORJLD ‡0RWRUL	‡/LXULD	‡\$GLJH 6XHGWL†&RHDQLD	‡8Q )LOP DO			
‡6SRUW ‡0DUH	‡/RPEUGLD	‡8PEULD	‡DOOD &LQD JLRUQR			
‡&DOFLR ‡\$JLHQGH HG	‡0DUFKH	‡9DOOH G \$RVW†XURSD 8H	‡8Q )LOP DO			
‡)272 &RYLG	‡9HQHWR		JLRUQR			

&\$1\$/ , \$16\$

\$ (	, \$	0\$	67	6%	\$9	0	7*	/6	/	(,		
\$16\$	\$0%,(17(	266(59\$725,2	0\$5(	6&,(1=\$	6\$/87(	\$16\$	02725,	7(55\$	/(,)(67</	/(*\$/,7~	,1'8675<	(&(/
	(1(5*,\$	\$57,).&,\$/(	7(&1,&\$		%1(66(5(	9,\$**,\$57		*8672		6&82/\$		,7\$/

\$=,(1'\$	352'277, \$16\$	6(59,=,
\$16\$	,QIRUPDJLRQHE H	3URJHWLW \$UFKLYL
\$16\$ 1(/ 021'2	ORELOH	(GLWRULDOL
&217\$77\$&,	ORELOH	0RELOH
1XPUR YHUGH YDOLGR VROR SHU O ,WDOLD	0HWHR	&LQHPD
	)LQDQJD	&RGLFL
		6FRQWR

163930

## MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL

L'Aquila, Ancona e Perugia, 12 luglio 2021-Un fondo ad hoc per i farmaci orfani per la cura delle malattie rare, una rete interregionale, percorsi chiari e definiti per i pazienti e formazione del medico di medicina generale per una migliore presa in carico. È attorno a queste necessità che regioni come Marche, Umbria e Abruzzo stanno lavorando per affrontare il tema delle malattie rare, per garantire il miglior percorso di presa in carico e cura del paziente affetto da malattia rara.

Sul tema, affrontato durante il webinar organizzato da Motore Sanità dal titolo "MALATTIE RARE. FOCUS ABRUZZO/MARCHE/UMBRIA", c'è grande attenzione nelle regioni dell'Italia centrale. Nella Regione Umbria ci sono 37 centri di riferimento nelle quattro Asl, che coprono l'80% delle malattie rare.

Presso l'UOC della Pediatria di Pescara è presente un Centro di coordinamento regionale concepito al centro di un sistema che vuole essere "facilitatore" tra i medici specialisti dei presidi regionali, i pediatri e i medici di famiglia, i distretti delle Asl e le farmacie ospedaliere e le associazioni dei pazienti. Sempre qui è attivo lo sportello delle malattie rare. Per quanto riguarda il programma di screening neonatale viene svolto su tutti i neonati abruzzesi entro 48-72 ore dalla nascita per 42 malattie metaboliche. Nel Registro regionale malattie rare al 31 dicembre 2020 risultato 2.767 pazienti di cui 541 pediatrici

Nelle Marche è presente un unico centro regionale presso l'A.O. Riuniti di Ancona e, diffuse sul territorio, operano altre strutture periferiche per alcune patologie specifiche

"Quello che serve oggi è dare un percorso specifico e chiaro all'utente perché molte volte non sa dove rivolgersi. Si aggiunge poi il problema della gestione della mobilità sanitaria legata sia alla prescrizione dei farmaci sia ai trattamenti - ha spiegato Luigi Patregnani, Responsabile Assistenza Farmaceutica Regione Marche -. Bisogna trovare delle soluzioni condivise sia per quanto riguarda gli studi di produzione dei farmaci per le malattie rare che per la gestione dei pazienti e trovare altresì un sistema, a livello nazionale, per quanto riguarda la necessità di recuperare dei finanziamenti specifici, e un fondo nazionale ad hoc, così come avviene per i farmaci oncologici, in quanto faciliterà il trattamento e il recupero delle risorse economiche" "Il problema grosso delle malattie rare è la diagnosi, quindi credo che sia fondamentale per noi clinici fare un progetto di diffusione di informazione e di condivisione delle informazioni. L'informazione, la cultura, la conoscenza e la condivisione delle informazioni sono l'unico modo per portare avanti una vittoria su queste patologie che sono sempre tante, rare ma molto complicate" ha spiegato Prassede Salutati, Dipartimento Oncologico Ematologico UOC Ematologia Clinica ASL Pescara presso cui è stato preparato il Pdta per le microangiopatie trombotiche.

"Serve la rete per omogeneizzare le cure, è perciò importante non soltanto un approccio multidisciplinare per i pazienti affetti da malattie rare, ma è importante creare anche delle reti tra i centri di riferimento nazionale" è stato l'appello di Marika Bartolucci, Referente Associazione Famiglie SMA Marche.

"Le problematiche del paziente con ipertensione polmonare arrivano quando è stata fatta diagnosi di malattia rara. Si domanda "chi mi prende in carico? quanto costa il farmaco? Farmaco equivalente oppure no?" E gli ausili sono disponibili?". Ogni regione fa da sé ma bisogna andare oltre al concetto di regionalismo quando si parla di malattie rare, perché queste malattie devono essere affrontate con un approccio di tipo nazionalistico" ha spiegato Vittorio Vivencio, Vicepresidente AMIP.

A fare diagnosi di malattia rara sono soprattutto gli specialisti, 8 casi su 10, mentre il medico di medicina generale ipotizza una malattia rara solamente nel 4,2% dei casi, nel caso dei pediatri è molti di più, il 17%. Anche quando la diagnosi viene effettuata da un centro di riferimento spesso capita che sia il paziente stesso che funge da raccordo con il proprio medico, che riporta i contenuti delle

comunicazioni e pone domande su prognosi e prospettive terapeutiche ai quali i medici non sanno rispondere per una non adeguata formazione. Mancano delle informazioni e strumenti utili per aiutare il medico di famiglia nella formazione e nel lavoro quotidiano con i pazienti e questo rende difficile una efficace presa in carico del paziente. Andrebbero colmate le carenze di tipo informativo, quindi sapere quali sono le norme vigenti, quali sono i centri di riferimento locali o nazionali, quali sono i diritti alle esenzioni del ticket, e le carenze di tipo formativo, il medico di famiglia cioè dovrebbe essere formato in modo tale da poter riconoscere il più precocemente possibile questo tipo di pazienti e quindi indirizzarli immediatamente nei centri specialisti appositi" ha spiegato Dario Bartolucci, Presidente Regionale SIMG Marche. "La diagnosi rappresenta ancora un problema per le malattie rare ed è su questo che bisogna lavorare attraverso l'informazione e la condivisione delle informazioni. Le aree da sviluppare ancora sono quella della raccolta epidemiologica, fondamentale per valutare gli interventi di sanità pubblica, e della correlazione delle reti di screening e di diagnosi" ha concluso Paolo Salerno, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso:

1. informazione, formazione e sensibilizzazione
2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari
3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni

Sito internet: [www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)  
Ufficio stampa Motore Sanità  
comunicazione@motoresanita.it Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi  
- Cell. 327 8920962

[ MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL ]

2 1 !. \$/ 80 ⌚

...-..0jGpa] S\_ iIKmK\_{>@pooa iKI /aFKlo ...-f1a\xa ...f...f@ ...- 7 auSI aQQ  
†oKmo K o>^ia\_S- ila\_aoS KKIZI@ O ^aloo S>iaa\_K uKIma ilalaQo>]S>@ Fa]]KooS\_  
PS\_K >Qamoa† i>IIK mo>oa K^KIQK\_{> ,laoK{Sa\_K SuS]K  
IKQSa\_S- Ga\_o>Q\$  
f

,\$ 1 \$\*\$! /\$\* 0, 11 \$ 0 21 7\$/ \$ 0\$01 " 1 . "1 / " < \$" 2" \$" 2/\$, / \$"

0,\$/1 " "< 2 12/ || ,/ 00 !\$1\$/ "1 !\$ ! ç \$!2" < \$" 1 "\$ \$ 12 1 !

1K^S G>]IS

0iKGS>]!

a^K ^^KIS>iIKm0†]p oK K\_KmmKIK

\$/ "

3 ULPD SDJI

!>]>ooSK I>IK- Ë SmaQ\_S  
SII Sma]oS IKS i>{SK\_aoa oS\_K\_K iKI \$K O†  
GISoSGSoB \_KS iKIGalmS IS il  
S\_ G>ISGa® \_K GKmm>]Sa G R K  
00/ ^SQ]SaIS\_a S ilailS  
^aIK]]S IS Gpl>ì  
IKK\_ i>mm KplaiKa® mS  
mK\_{>'

f< ]pQ]Sa ...f...„ î „†³†f  
112/ - † ^S\_pos



auSI aQQS o>]S>@ Fa]  
,laoK{Sa\_K SuS]K K IKC

]pQ]Sa ...f...„

pla ...f...f® !>oo>IK]]> I  
8K^F]Kx iKI PS\_>]K o>]!

/1 \$

# LQ (YLGHQ

aGoalIm SPK®  
G>\_>]K oK]KuSm  
S\_Pal^>{Sa\_K ^t  
LQ (YLGHQ]D mGSK\_oSPSG> I  
· kpS]>® \_Ga\_> K ,Km>la® < ]pQ]Sa ...f...„ Ä 2\_> ^>]>ooS> ^KISGS\_PsIa>K  
kp>\_la ]> mp> ilKu>]K\_{> \_a\_ mpiKl> S ^ G>mS mp „f³fff iKlma\_K mpKx\_K  
Ga\_amGa\_a K mK \_K IS>Q\_amoSG>\_a ol> ]K Š³fff K ]K <³fff® S\_oKIKmm>  
kpS\_IS ^S]Sa\_S IS iKlma\_K³ I>oS IK] IKQSmola\_>{Sa\_>]K Ga\_>]aOp\_K I>]K  
IK]]Í moSopoa 0piKISaK IS 0>\_SoB® moS^>\_a S\_ LQ (YLGHQ]D ^!S> ...f G>mS IS ^>]>c  
aQ\_S „f³fff >FSO>\_oS- S] ...få IK]]K i>oa]aQSK ISQp>ll> i>{SK\_oS S\_ KoB  
iKIS>oISG>³ ,KI S i>{SK\_oS S\_ KoB >lp]o>® S\_uK GK® ]K ist >GRS^SG> dKlma  
^>]>ooSK IK] mSmoK^> \_Kluama K IKQ]S alQ>\_S IS mK\_ma Ä...EäÄ K kpK]]I  
m>\_QpK K IKQ]S alQ>\_S K^>oaiaSKoSGS Ä „åÄ Ä LQ (YLGHQ]D 00 ...f „^¿³ !> >\_G  
aQQS® >I KmK^iSa® Q]S mGIKK\_S\_Q \_Ka\_>o>]S KI S] ISo>lla IS>Q\_amoSG  
S\_ ^ala GRK S 00/ IKFF>\_a ^SQ]Sal>IK S ilaiS ^alK]]S >mmSmoK]K]S³ : a  
]a mGaia IS Ga\_ISuSIKIK > ]SuK]]a IKQSa\_>]K S LQ (YLGHQ]D S SIISma]oS IKS i:  
]K GISoSGSoB \_KS iKIGalmS IS ilKm> S\_ G>ISGa iKl iaoKI u>]po>IK kp>]K  
ilaQI>^^>{Sa\_K IKFF> K ImaK IK P>RS>D]Q>\_S{{>oa S] IK]]> IKoK ]K]Koc  
8KFS\_>I Í1 / / ³ \$ 20 /2<<\$! / 12! / Í® ol>m^SmmSa\_K  
mKGa\_la IS %o >iip\_o>^K\_oS® IK>]S{{>oa QI>{SK LQ (YLGHQ]D ISFpöä”  
S\_Ga\_IS{Sa\_>oa IS ]KwSa\_® >\_mmK\_ ,R>I^>GKpoSG>] a^i>\_]mKRIQPo>]SR  
ç aR\_ma\_® SaQK³\_K 1>]KI> >\_S ISmi>I^S>c  
\Q \$... Ga\_ I>pQRo!>moKI  
Ë P>I^>GS aIP>\_S ma\_a ^KISGS\_>]S poS]S{{>oS iki ]> IS>Q\_ams® ]> ilKuK\_ LQ (YLGHQ]D  
ol>oo>^K\_oa IK]]K ^>]>ooSK I>IK³ \_ plai> p\_> ^>]>ooS> O Ga\_ImoSK]aLk® I>  
kp>\_la Ga]iSmGK \_a\_ iSt IS ^ iKlma\_K aQ\_S „f³fff >FSO>\_oS³ K^i, o x: iK^Sa  
mGK\_>ISa KmoIK^>^K\_oK Ga^i]Kmma® ol> I>ISoB Ä LQ (YLGHQ]D KIAS\_SSI\_SaupöKua IS  
G>mS¹„ffff >FÁ K \_p^KlamSoB IK]]K ^>]>ooSK ÄS\_ oKI^S\_S IS \_p^Kla IS i>oa  
IKPS\_SFS]S I>IKÁ mS >ila\_a \_p^KlamK ilaF]K^>oSGRK IS QKmpöK]SöB K]S]m!  
P>I^>GKpoSG> iKI ]K kp>]S S] Ga\_Pla\_oa ol> mo>]Vp\_!KlI>iilKmK\_o> p\_> LQ (YLGHQ]D  
^al>]SoB KPPSG>GK iKI GKIG>IK IS PaG>]S{{>IK ]>ooK\_{Sa\_K mps]iS\_GSi>]  
·>GGKmma >]]K GpIK® S\_ oKI^S\_S IS ISmia\_SFS]SoB IK]]K Gp]K®\_ma mK\_ SF  
KGa\_a^SG> K QKmoSa\_K ]aQSmöSG> IK]]K oKI>iSK® I-;i]KmK G>]FasöKpö]S  
oK^S iSt G>]IS³ ,KI kp>\_oa ISQp>ll> ]> oK^>oSG> IK]]K ^>]>ooSK I>IK S\_ 2^F  
/KQSa\_K IK]>oSu>^K\_oK iSGGa]>® aGGalIK P>IK S Ga\_oS mailöppöKda Ga^>]  
mamoK\_SFS]SoB KGa\_a^SG>® IauK iaGRS G>mS S^iKQ\_>\_a p\_ S]Gal>IK  
S^ialo>\_oK IS ISmalmk KGa\_a^SGRK³ \_GRK S] ila LQ (YLGHQ]D ]K]]> QKmoSa\_K IS >]

163930



i>oa]aQSK Ga\_ ^KISGS\_>]S aPPÄ]>FK] a Ga\_ iKi>I>oS Q>]K\_SGS ^>QSmol>] oK^>oSGRK GRK >ila\_a ilaF]K^S QKmoSa\_>]S S\_ IK]>{Sa\_K >] } bal\_>S\_{Sa\_K IK]]>mmSmok\_{> K IKS IK]>oSuS P]pmmS IS IK\_ISGa\_o>{Sa\_K P]omSu\_>]IKI>o ]Kmm>\_Ila î@iSS\_>KooaIK >I^>GS> \$miKI>]SKI> Ä LQ (YLGHQJD) \$miKI>]SKI> ,KlpQS>

Ë"KQ]S p]oS^S >\_\_S@ I> kp>\_la ]> QK\_KoSG> R> S\_S(S>oa >I S^ITS^KIK p\_> PS\_a >I >]]al> S\_S^>QS\_>FS]K >]]> G>i>GSoB IS LQ (YLGHQJD) amoSG>IK K@ iSt IKGK\_oK^K\_oK@ IS Gpl>IK@ ]K ^>]>ooSK I>IK@ K Pl> kpKmoK kpaK]K\_>Kpaapm iIS^> ]S\_K>@ R>\_\_a >mmP\_oa p\_ ISuKlma mSQ\_SPSG>oa K iKmalamRaiiS\_oa > miS\_o> >I >ISu>IK >I p\_> IS>Q\_ams IKoo>Q]S> LQ (YLGHQJD) GRK TK]]K i>oa]aQS I>IK@ O >oop>]K\_oK ^>mmS^>^3 0a\_a mail>oopooa ]K >oop>]S G>i>GSoB oKI> K ]> IK>]K ilamiKooSu> IS p\_> mK^iIK iSt KPPSG>GK K >^iS> ia\_QIKmma\_>]S ol>oo>^K\_oa IS kpKmoK i>oa]aQSK GRK mo>\_\_a P>GK\_la I> ia\_Ki>oa]aQSK > G>^FS>^K\_oa Gp]opl>]K S\_ >ooa^3 ,>oa]aQSK Ga^K LQ (YLGHQJD) K^iSa@ ]> !>]>ooS> ,a^iK@ ]K ^SaolaPSK Ois\_>]S K ]> "Kplai>oS> ^S]aSlamSG> >^S]S\_>IK\_>GRK > iaGRS >\_\_S P> KI>\_a IK]KQ>oK S\_ Pa\_la >S ol>oo>oS IS ^KSG]mS@ K@ %\_a Qp>I>Q\_>oaiamS{Sa\_S KI >iKloa ]> mol>I> > \_pauK KmSQK\_{K@ mail>oopooa QKmoSa\_K IKS maQQKooS >PPKooS^3 ] Ga\_GKooa IS iIKm> S\_ G>ISGa IK ]>{ mK^iIK Ga\_mSIKI>oa S^ialo>\_oK mail>oopooa \_K]]I>^FSoa IK]]K i>]IKaSGIKIK mo> ISuK]>\_la mK^iIK IS iSt Ga^K ]Ip\_SG> mol>I> I> iKIGaIKIK iKl\_aook\_KIK ; ^>mmS^a u>\_o>QQSa iKI S] i>{SK\_oK K iKI S] mSm LQ (YLGHQJD) \_So>ISA^3 K molpo m>\_So>ISK jaG>]S GamoSopSmGa\_a S] iIS\_GSi>]K >^FSoa S\_ GpKkppKmaSmG> IKua\_a aook\_KIK p\_> ISmiamo>^3 .pS\_IS O S\_ISmiK\_m>FS]K GRK pauK mK GILR p\_ GamGSK\_{> IK]]K >oop>]S >miKoo>oSuK iKI >IKQp LQ (YLGHQJD) la Gp]oPS]K ISK S\_ \_KS Ga\_Pla\_oS IK]]K \_pauK KmSQK\_{K ^KISGa IS a maGS>]Si@ IS>ISGRS>I>oa S !p{Sa/Kmia\_m>FS]K IK] K\_ola IS /SPKIS^K\_oa /KQSa\_>]K iKI ]K !>]>ooSK "Kpla^pmGa]>IS K IKQ]S ^Fp]>oaIS ]S\_SGa K IS ]KoolaPSm Sa]S\_oosus]S>GG> ]S\_SG> "Kpla]aQSG> IK]]I2\_SuKImSoB IS RSKoS^3 LQ (YLGHQJD) \_pauK mPSIK

!aoaIK 0>\_SoB mS ilaia\_K IS Ga\_oISFpSIK >] ilaQIKmma IK]]> ISGRK> mGSK\_ IK]]K Ga\_amGK\_{K mGSK\_oSPSGRK mS> S\_ o>]S> GRK >]]IKmKilaXak].f>fia maGS>]K >ool>uKlma- LQ (YLGHQJD)

„^3 S\_Pal^>{Sa\_K@ Pal^>{Sa\_K K mK\_mSFS]S{{>{Sa\_K 0o>oK aP 0GSK\_

...^3 aIQ>\_S{{>{Sa\_K IS Ga\_uKQ\_S@ Ga\_QIKmmS@ v LQ (YLGHQJD) aiK mK^S\_>IS

†^3 >ooSuSoB IS >QQSal\_>^K\_oa@ KlpG>{Sa\_K K ipFFISG>{Sa\_K 201\$ 0 21 ¶ mKGa\_I> LQ (YLGHQJD) ip\_o>o>- ] >QS

0Soa S\_ vKl^3KooaIKm>\_So>^3So Ipiia iKI S\_>pC pF u>GGS\_>]K > !aIK\_>

2PPSGSa mo>^i> !aoaIK 0>\_SoB LQ (YLGHQJD)

Ga^p\_SG>{Sa\_Kæ^aoaIKm>\_So>^3So LQ (YLGHQJD) >I^>GS@ FF7S R^i ^> iKI >\_oS IKI^>oSoK >oaiS ^aIKI>o> > QI>u

163930

S]S>\_> >ÄFaK]³ ††Š ... %o †... „†

!>IGa SaÄISK]]³ †... Š ‹œ... fœ%o ...

/. /\$ 2< \$" / 0 /7 1  
ê \$,:/ 1 " /\$" \$0



LQ (YLGHQJD

pGS>\_a pGG>  
Ä mmSoKG>Ä- ¶  
Ppola >] GK\_ol  
\_paua ]aQa¶

‡f >\_S IS pP>  
G>^i>\_ ai

LQ (YLGHQJD

,>{SK\_oS a\_Ga]i  
¶ >uala >QS]K I:  
Pa\_l>^K\_o>]K@ :  
\_al^>oSu>¶

LQ (YLGHQJD

0GSK\_{>ç0>]poK  
ISPkooS IK] ia^:  
j]S^^p\_a]aQa !>¶  
!S\_K]]S

LQ (YLGHQJD

8al\ >x@ Ga^K  
IS>]]S\_K>IK K il  
o>]K\_oS iKl S] P  
>]uala

LQ (YLGHQJD

> oKG\_a]aQS> :  
IK]]> mS]uKl QK.

LQ (YLGHQJD

.S\_P]pK\_GKl ^>  
\_K] mKooaIK IKC  
S\_oKQl>oaIS

LQ (YLGHQJD

Soo>IS>\_\_{> IS  
S] vK]P>IK IK] P

LQ (YLGHQJD

,laimoK iKl p\_î  
IKmia\_m>FS]K K  
mamoK\_SFS]K

LQ (YLGHQJD

. >G\ oa oRK pc  
uS\_GK ilaQKooa  
IS>FKoK iKl >la]

LQ (YLGHQJD

Yellow highlighted area containing text: .S\_Pal^>{Sa\_K Ga\_oS\_p> Ga\_]>\_Kvm]KooKI  
7paS IKmo>IK S mG]SuS@S @ KÄ\_Kvm]KooKI IS  
I\_\la\_am S\_uS>o> aQ\_S QSal\_a@ l>] ]p\_KlY >] uK\_Kll  
S^ialo>\_oS \_aoS{SK IK]]> QSal\_>o>

## 7DJ

! 11 // 0\$ " // 0\$ 1 , < "1 ! \$/ /  
!\$ 2/

## 9HGL DQFKH

. " < 1 7 . " 0  
1>\K\_Kvm@ ]K \_ ,>\_IK^SK K u>G  
I\_\la\_am mp] op I\_\la\_am poS]S{ \_pauS Galms G/  
mKluS{S IS "Kal ilS^>uKl> mp aG  
Ga\_amGKIK ]> il SPK  
pISK\_GK

LQ (YLGHQJD

LQ (YLGHQJD

**MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL**

(Adnkronos) - L'Aquila, Ancona e Perugia, 12 luglio 2021-Un fondo ad hoc per i farmaci orfani per la cura delle malattie rare, una rete interregionale, percorsi chiari e definiti per i pazienti e formazione del medico di medicina generale per una migliore presa in carico. È attorno a queste necessità che regioni come Marche, Umbria e Abruzzo stanno lavorando per affrontare il tema delle malattie rare, per garantire il miglior percorso di presa in carico e cura del paziente affetto da malattia rara. Sul tema, affrontato durante il webinar organizzato da Motore Sanità dal titolo "MALATTIE RARE. FOCUS ABRUZZO/MARCHE/UMBRIA", c'è grande attenzione nelle regioni dell'Italia centrale. Nella Regione Umbria ci sono 37 centri di riferimento nelle quattro Asl, che coprono l'80% delle malattie rare. Presso l'UOC della Pediatria di Pescara è presente un Centro di coordinamento regionale concepito al centro di un sistema che vuole essere "facilitatore" tra i medici specialisti dei presidi regionali, i pediatri e i medici di famiglia, i distretti delle Asl e le farmacie ospedaliere e le associazioni dei pazienti. Sempre qui è attivo lo sportello delle malattie rare. Per quanto riguarda il programmi screening neonatale viene svolto su tutti i neonati abruzzesi entro 48-72 ore dalla nascita per 42 malattie metaboliche. Nel Registro regionale malattie rare al 31 dicembre 2020 risultato 2.767 pazienti di cui 541 pediatrici. Nelle Marche è presente un unico centro regionale presso l'A.O. Riuniti di Ancona e, diffuse sul territorio, operano altre strutture periferiche per alcune patologie specifiche. "Quello che serve oggi è dare un percorso specifico e chiaro all'utente perché molte volte non sa dove rivolgersi. Si aggiunge poi il problema della gestione della mobilità sanitaria legata sia alla prescrizione dei farmaci sia ai trattamenti - ha spiegato Luigi Patregnani, Responsabile Assistenza Farmaceutica Regione Marche -. Bisogna trovare delle soluzioni condivise sia per quanto riguarda gli studi di produzione dei farmaci per le malattie rare che per la gestione dei pazienti e trovare altresì un sistema, a livello nazionale, per quanto riguarda la necessità di recuperare dei finanziamenti specifici, e un fondo nazionale ad hoc, così come avviene per i farmaci oncologici, in quanto faciliterà il trattamento e il recupero delle risorse economiche" "Il problema grosso delle malattie rare è la diagnosi, quindi credo che sia fondamentale per noi clinici fare un progetto di diffusione di informazione e di condivisione delle informazioni. L'informazione, la cultura, la conoscenza e la condivisione delle informazioni sono l'unico modo per portare avanti una vittoria su queste patologie che sono sempre tante, rare ma molto complicate" ha spiegato Prassede Salutati, Dipartimento Oncologico Ematologico UOC Ematologia Clinica ASL Pescara presso cui è stato preparato il Pdta per le microangiopatie trombotiche. "Serve la rete per omogeneizzare le cure, è perciò importante non soltanto un approccio multidisciplinare per i pazienti affetti da malattie rare, ma è importante creare anche delle reti tra i centri di riferimento nazionale" è stato l'appello di Marika Bartolucci, Referente Associazione Famiglie SMA Marche. "Le problematiche del paziente con ipertensione polmonare arrivano quando è stata fatta diagnosi di malattia rara. Si domanda "chi mi prende in carico? quanto costa il farmaco? Farmaco equivalente oppure no?" E gli ausili sono disponibili?". Ogni regione fa da sé ma bisogna andare oltre al concetto di regionalismo quando si parla di malattie rare, perché queste malattie devono essere affrontate con un approccio di tipo nazionalistico" ha spiegato Vittorio Vivenzio, Vicepresidente AMIP. A fare diagnosi di malattia rara sono soprattutto gli specialisti, 8 casi su 10, mentre il medico di medicina generale ipotizza una malattia rara solamente nel 4,2% dei casi, nel caso dei pediatri è molti di più, il 17%. Anche quando la diagnosi viene effettuata da un centro di riferimento spesso capita che sia il paziente stesso che funge da raccordo con il proprio medico, che riporta i contenuti delle

comunicazioni e pone domande su prognosi e prospettive terapeutiche ai quali i medici non sanno rispondere per una non adeguata formazione. "Mancano delle informazioni e strumenti utili per aiutare il medico di famiglia nella formazione e nel lavoro quotidiano con i pazienti e questo rende difficile una efficace presa in carico del paziente. Andrebbero colmate le carenze di tipo informativo, quindi sapere quali sono le norme vigenti, quali sono i centri di riferimento locali o nazionali, quali sono i diritti alle esenzioni del ticket, e le carenze di tipo formativo, il medico di famiglia cioè dovrebbe essere formato in modo tale da poter riconoscere il più precocemente possibile questo tipo di pazienti e quindi indirizzarli immediatamente nei centri specialisti appositi" ha spiegato Dario Bartolucci, Presidente Regionale SIMG Marche."La diagnosi rappresenta ancora un problema per le malattie rare ed è su questo che bisogna lavorare attraverso l'informazione e la condivisione delle informazioni. Le aree da sviluppare ancora sono quella della raccolta epidemiologica, fondamentale per valutare gli interventi di sanità pubblica, e della correlazione delle reti di screening e di diagnosi" ha concluso Paolo Salerno, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione, formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni. Sito internet: [www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it) Ufficio stampa Motore Sanità [comunicazione@motoresanita.it](mailto:comunicazione@motoresanita.it) Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

[ MALATTIE RARE: ABRUZZO, MARCHE, UMBRIA CHIEDONO UN FONDO AD HOC PER I FARMACI ORFANI PER LA CURA DEL ]

-\$ 2 I] =>'1 1>]xS`S, Krr>¿ 8SxK _>]K nsK] o>Q>--c	!\$2\$0 8>IS_ \$IS`~cPP,]> Qo>`IK P>_SQ]S> 138 IS !KoGKIKpÓ K`-1 ]> IS ~>_IS> K ISxKopS	-\$ 2 pl]cpSc`K >] lcorc IS sF>S' S' PS>__K s'> `>xK lcor>Gc`r>S`Ko	-\$ 2 I] =>'1 1>]xS`S Á c` >ppcGS>~S Q>{ prc pGoSxK Krr>' Rc IsFFSc xcQ]S>%%%
--	---	---	--

"\$2 = 0 \$

rco`> >]]> ]Spr>

œ ]sQ]Sc t„t...Ó ...‡,‡„

**!>]>rrSK o>oK, Ú SpcQ`S SooSpc]rS IKS l>~SK  
GoSrSGSrB `KS IKoGcopS IS loKp> S` G>oSGc'  
`KKGKpp>oSc GRK S 110 \_SQ]ScoS`c S locloS \_  
IS Gso>Ú**

ĩ l`loc`cpĐ Ó Á nsS] >1 `Gc`> K -Kp>oc' œ ]sQ]Sc t„t... Ó 3`> \_>]>rrS> pS IKPS`SpGK o>o> ns>`l  
loKx>]K`~> `c` pslKo> S % G>pS ps ...,%„„„ IKopc`K' pK `K Gc`cpGc`c K pK `K IS>Q`cprSG>`c ro>  
]K œ%„„„ S`rKoKpp>`lc nsS`IS \_S]Sc`S IS IKopc`K% l>rS IK] oKQSprc `~Sc`>]K \_>]>rrSK o>oK  
1slKoScoK IS 1>`SrB' prS\_>`c S` r>]S> t„ G>pS IS \_>]>rrSK o>oK cQ`S ...,%„„„ >FSr>`rS, S] t„ l  
oSQs>ol> l>~SK`rS S` KrB IKIS>roSG>% -Ko S l>~SK`rS S` KrB >Is]r>' S`xKKGK' ]K ISw PoKnsK`rS  
IK] pSprK\_> `Koxcpc K IKQ]S coQ>`S IS pK`pc Ī• Đ K nsK]]K IK] p>`QsK K IKQ]S coQ>`S K\_>rcldc  
Ī...œ Đ Ó É c`rK, 11 t„...%É% !> >`Gco> cQQS' >l KpK\_ISc' Q]S pGoKK`S`Q `Kc`>r>]S KI S] oSr>o  
P>`c S` \_clc GRK S 110 IKFF>`c \_SQ]Sco>oK S locloS \_clK]]S >ppSprK`~S>]S% c` ]c pGclc IS Gc'  
> ]SxK]]c oKQSc`>]K S FSpcQ`S SooSpc]rS IKS l>~SK`rS K ]K GoSrSGSrB `KS IKoGcopS IS loKp> S  
x>]sr>oK ns>]K locQo>\_\_~Sc`K IKFF> KppKoK P>rr>' lcrcoK 1>`SrB R> coQ>`S~~>rc S] 9KFS`>o ( 0  
0 0 % \$ 31 03==\$Ā! 0 Ā3! 0 Ý' pKGC`lc IS Š >lls`r>\_K`rS' oK>]S~~>rc Qo>~SK >] Gc`roSFsrc  
S`Gc`IS~Sc`>rc IS ]KzSc`' >`ppK` -R>o>GKsrSG>] c\_l>`SKp cP cR`pc` cR`pc`' ScQK` K 2>\\K  
P>o>GS coP>`S pc`c \_KISGS`>]S srS]S~~>rS IKo ]> IS>Q`cpS' ]> loKxK`~Sc`K K S] ro>rr>\_K`rc ll  
o>oK% ` soci> s`> \_>]>rrS> O Gc`pSIKo>r> o>o> ns>`lc Gc]ISpGK `c` ISw IS % IKopc`K cQ`S ...,%  
>FSr>`rS% ` nsKprc pGK`>oSc KproK\_>\_K`rK Gc\_l]Kppc' ro> o>oSrB ĪS` rKo\_S`S IS `s\_Koc IS G>f  
>FĐ K `s\_KocpSrB IK]]K \_>]>rrSK ĪS` rKo\_S`S IS `s\_Koc IS l>rc]cQSK IKPS`SFS]S o>oKĐ pS >loc`  
locF]K\_>rSGRK IS QKprSc`K IK]]Ā>ppSprK`~> P>o>GKsrSG> IKo ]K ns>]S S] Gc`Poc`rc ro> pr>\\Kf  
o>llOkpK`r> s`> \_cl>]SrB KPPSG>GK IKo GKoG>oK IS PcG>]S~~>oK ĪĀ>rrK`~Sc`K psS loS`GSI>]S l  
ĪĀ>GGKppc >]]K GsoK' S` rKo\_S`S IS ISplc`SFS]SrB IK]]K GsoK' pcprK`SFS]SrB KGc`c\_SG> K QKp  
IK]]K rKo>ISK' o>llOkpK`r> pSGso>\_K`rK s`c IKS rK\_S ISw G>]IS% -Ko ns>`rc oSQs>ol> ]> rK\_>rS(  
\_>]>rrSK o>oK S' 3\_FoS>' 0KQSc`K oK]>rSx>\_K`rK ISGGc]>' cGGcooK P>oK S Gc`rS pclo>rrsrre G  
pcprK`SFS]SrB KGc`c\_SG>' lcxK lcGRS G>pS S\_IKQ`>`c s` ns>`rSr>rSxc S\_lcor>`rK IS oSpcopK K  
`GRK S] locF]K\_> IK]]> QKprSc`K IS >]G`K l>rc]cQSK Gc`\_KISGS`>]S S' oK]>~Sc`K >]]ĀKocQ>~Sc`K IK]]Ā  
IKS oK]>rSxS P]sppS IS oK`ISGc`r>~Sc`KŪ' R> plSKQ>rc ]Kpp>`loc Ý oIS`c' SoKrrcoK >o>GS>  
Ó ~SK`l> \$pIKI>]SKO> -KosQS> Ú`KQ]S s]rS\_S >`S' l> ns>`lc ]> QK`KrrSG> R> S`S~S>rc >l S\_loS  
xK]cGSrB PS`c >l >]]co> S`S\_>QS`>FS]K >]]> G>l>GSrB IS IS>Q`cprSG>oK K' ISw oK GK`rK\_K`rK'  
\_>]>rrSK o>oK' K Po> nsKprK nsK]]K `Ksoc\_spGc]>oS S' loS\_> ]S`K>' R>`c >pps`rc s` ISxKopc pS  
IKpc `K]]Ÿ>\_FSrc \_KISGc% > plS`r> >l >ooSx>oK >l s`> IS>Q`cpS IKrr>Q]S>r>' >`GRK IK]]K l>rc]c  
o>oK' O >rrs>]\_K`rK \_>ppS\_>% 1c`c pclo>rrsrre ]K >rrs>]S G>l>GSrB rKo>IKsrSGRK K ]> oK>]K lo  
s`> pK\_loK ISw KPPSG>GK K >\_IS> lcppSFS]SrB IS ro>rr>\_K`rc IS nsKprK l>rc]cQSK GRK pr>`c P  
lcrK`rK \_crcoK >] G>\_FS>\_K`rc Gs]rso>]K S` >rrc% ->rc]cQSK Gc\_K' >l KpK\_ISc' ]> !>]>rrS> IS -c\_  
\_ScrocPSK 1IS`>]S K ]> "Ksocl>rS> \_S]cSlcpSG> >\_S]S>oK' GRK PS`c > lcGRS >`S P> Ko>`c o  
Pc`lc >S ro>rr>rS IS \_KISGS`>' R>`c Qs>l>Q`>rc lcpS~Sc`S KI >IKorc ]> pro>l> > `scxK KpSQK`~  
pclo>rrsrre `K]]> QKprSc`K IKS pcQQKrrS >PPKrrS% ] Gc`GKrrc IS loKp> S` G>oSGc IK] l>~SK`rK'

163930

Gc`pSIKo>rc S\_lcor>`rK pclo>rrsrre `K]]Y>\_FSrc IK]]K \_>]>rrSK o>oK' pS pr> oSxK]>`lc pK\_loK IS  
]Ys`SG> pro>I> I> IKoGcooKoK IKo crrK`KoK S] \_>ppS\_c x>`r>QQSc IKo S] I>~SK`rK K IKo S] pSpr  
K prosrroK p>`Sr>oSK ]cG>]S GcprSrsSpGc`c S] loS`GSI>]K >\_FSrc S` GsS nsKprS G>\_FS>\_K`rS  
crrK`KoK s`> oSpIcpr>% /sS`IS O S`ISpIK`p>FS]K GRK KppK loK`I>`c GcpGSK`~> IK]]K >rrs>]S >pl  
IKo >IKQs>oK ]> ]coc G>I>GsrB IS S`rKoxK`rc `KS Gc`Poc`rS IK]]K `scxK KpSQK`~K \_KISGRK K pc  
ISGRS>o>rc `rc`Sc S !s~Sc' 0Kplc`p>FS]K IK] K`roc IS 0SPKoS\_K`rc 0KQSc`>]K IKo ]K !>]>rrSK  
"Ksoc\_spGc]>oS K IKQ]S \_Fs]>rcoS ]S`SGc K IS ]KrrrocPspSc]cQS> ]S`SG> IK]]> ]S`SG> "Ksoc]  
IK]]Y3`SxKopSrB IS RSKrS%!crcok 1>`SrB pS loclc`K IS Gc`roSFsSoK >] locQoKppe IK]]> oSGKoG:  
IK]]K Gc`cpGK`~K pGSK`rSPSGRK pS> S` r>]S> GRK >]]YKprKoc `K] G>\_lc p>`Sr>oSc K pcGS>]K  
S`Pco\_>~Sc`K' Pco\_>~Sc`K K pK`pSFS]S~>~Sc`K †% coQ>`S~>~Sc`K IS Gc`xKQ`S' Gc`QoKppS' y  
pK\_S`>oS †% >rrSxSrB IS >QQSco`>\_K`rc' KIsG>~Sc`K K IsFF]SG>~Sc`S1Src S`rKo`Kr,  
yyy%\_crcokp>`Sr>%Sr3PPSGSc pr>\_I> !crcok 1>`SrB Gc\_s`SG>~Sc`K \_crcokp>`Sr>%Sr S]S>`> >of  
K]]% †^†Š†t.....^ !>oGc Sc`IS Ó K]]% ††( Æ•†„•Š†

---

>S28

>\_Ko> >oIK`rK S` >\_ISlcQ]Sc,  
]Åc\_>QQSc IS 0c\_> >]]> >ooB

I] =>`1 KIK~, Å0K`~S GRK  
GRSKIK Gc`Poc`rc IsFF]SGc >]]>  
Koo>Q`S O s`> Gcp> roSprKÁ

S` KxSIK`~>

r>]S>Ä `scxc Gc`ro>rrc Gc`  
>ISI>p

' , 5 (

'DWD  
3DJLQD  
)RJOLR

163930





















































































































































































































































































