

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
Rubrica	MALATTIE RARE - Emilia-Romagna/Triveneto, 29/9/21			
.	Dire	05/10/2021	SANITA'. MOTORE SANITA': MALATTIE RARE, L'ESPERIENZA IN EMILIA ROMAGNA	3
.	Dire	05/10/2021	SANITA'. MOTORE SANITA': MALATTIE RARE, L'ESPERIENZA IN EMILIA ROMAGNA -2-	4
.	Dire	05/10/2021	SANITA'. MOTORE SANITA': MALATTIE RARE, L'ESPERIENZA IN EMILIA ROMAGNA -3-	5
	Adnkronos.com	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	6
	Adnkronos.com	29/09/2021	MALATTIE RARE: "BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECE	11
	Affaritaliani.it	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	15
	Affaritaliani.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	17
	Ansa.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO	19
	Iltempo.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	21
	Liberoquotidiano.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	25
	Tiscali.it	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	29
	Tiscali.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	32
	FAMIGLIESMA.ORG	28/09/2021	WEBINAR 29 SETTEMBRE 2021 ORE 11:00 FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO. MALATTIE RARE	35
	ILBOLIVE.UNIPD.IT	28/09/2021	FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO: MALATTIE RARE	37
	Magazine.Unibo.it	28/09/2021	MALATTIE RARE	38
	Facebook	10/09/2021	AIPI ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA	39
	Bolognotoday.it	06/10/2021	MALATTIE RARE, LEGGE AL FOTOFINISH: L'ESPERIENZA DELL'EMILIA-ROMAGNA	40
	SBIRCIALANOTIZIA.IT	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	42
	Zazoom.it	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI R	48
	Corrierediarezzo.corr.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	49
	Corrieredirieta.corr.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	53
	Corrieredisiena.corr.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	57
	Economymagazine.it	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	61
	Economymagazine.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	65
	Ilgiornaleditalia.it	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	68
	Ilgiornaleditalia.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	72
	Lasicilia.it	05/10/2021	MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE	75
	Lasicilia.it	29/09/2021	MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES	78

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
Rubrica	MALATTIE RARE - Emilia-Romagna/Triveneto, 29/9/21			
	Money.it	05/10/2021	<i>MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA E TRIVENETO: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RE</i>	80
	Money.it	29/09/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	83
	ARCS.SANITA.FVG.IT	28/09/2021	<i>ISCRIZIONI APERTE AL WEBINAR SULLE MALATTIE RARE - 29 SETTEMBRE 2021 ALLE ORE 11</i>	86
	Comunicati-stampa.net	28/09/2021	<i>INVITO STAMPA - MALATTIE RARE. FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO - 29 SETTEMBRE 2021, ORE 11</i>	87
	NellaNotizia.net	05/10/2021	<i>5 OTTOBRE 2021 IL PERCORSO DI LEGGE SULLE MALATTIE RARE COMINCIA QUASI 3 ANNI FA E ADESSO E' IN SEN</i>	89
	NellaNotizia.net	05/10/2021	<i>MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA: DA DIAGNOSI ANCORA TARDIVE AD ESPERIENZE VIRTUOSE DI RETI ATTIVE ED</i>	91
	NellaNotizia.net	29/09/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	93
	NellaNotizia.net	28/09/2021	<i>INVITO STAMPA - MALATTIE RARE. FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO - 29 SETTEMBRE 2021, ORE 11</i>	96
	NordEstSanita.it	28/09/2021	<i>MALATTIE RARE. FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO': APPUNTAMENTO ONLINE IL 29 SETTEMBRE</i>	98
	Osservatoriomalattierare.it	28/09/2021	<i>29 SETTEMBRE 2021. MALATTIE RARE. FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO</i>	101
	PROGETTOALICE-SEU.ORG	28/09/2021	<i>MALATTIE RARE-FOCUS EMILIA ROMAGNA-TRIVENETO</i>	103
	Comunicatistampagratis.it	30/09/2021	<i>MALATTIE RARE: "BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECE</i>	105
	Comunicatistampagratis.it	27/09/2021	<i>INVITO STAMPA - MALATTIE RARE. FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO - 29 SETTEMBRE 2021, ORE 11</i>	107
	Informazione.it	05/10/2021	<i>5 OTTOBRE 2021 IL PERCORSO DI LEGGE SULLE MALATTIE RARE COMINCIA QUASI 3 ANNI FA E ADESSO E' IN SEN</i>	108
	Informazione.it	30/09/2021	<i>MALATTIE RARE: BISOGNI IRRISOLTI DEI PAZIENTI E LE CRITICITA' NEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO, NECES</i>	111
	Informazione.it	27/09/2021	<i>INVITO STAMPA - MALATTIE RARE. FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO - 29 SETTEMBRE 2021, ORE 11</i>	114
	Padovando.com	25/09/2021	<i>FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO: MALATTIE RARE</i>	116
	MOTORESANITA.IT	17/09/2021	<i>MALATTIE RARE FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO</i>	117
	AOPD.VENETO.IT	03/09/2021	<i>MALATTIE RARE FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO</i>	119

SANITÀ. MOTORE SANITÀ: MALATTIE RARE, L'ESPERIENZA IN EMILIA ROMAGNA

(DIRE) Roma, 5 ott. - "Il percorso di legge sulle malattie rare comincia quasi tre anni fa e adesso?n Senato. Le cose stanno procedendo velocemente ed entro il mese di ottobre potrebbe esserci l'approvazione definitiva.?una bellissima notizia". Fabiola Bologna, Componente della commissione Affari sociali della

Camera, non nasconde il suo entusiasmo, in apertura del webinar sulle "Malattie rare. Focus Emilia-Romagna" organizzato da Motore Sanit?Un tema caldo, quello delle malattie rare, in cui se da una parte le associazioni dei pazienti chiedono un'organizzazione pi?ficace per una migliore presa in carico degli ammalati, dall'altra?lta l'attenzione sulla bozza di legge che si dovr?declinare nelle varie regioni per restare al passo con le esigenze delle malattie rare. "Questa proposta di legge intendeva avere dei principi, primo tra tutti uniformare il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale e di preservare le buone pratiche e i percorsi sviluppati in questi anni da regioni molto virtuose. Con questa legge vogliamo ribadire che i livelli assistenziali di emergenza non vengono aggiornati come dovrebbero, che la rete nazionale e regionale deve essere implementata e coordinata. Inoltre, ci occupiamo di malattie ultra rare, dei tumori rari e del piano diagnostico terapeutico personalizzato. Nella proposta di legge abbiamo inserito il Comitato nazionale, nel quale dovrebbero confluire tutti gli attori principali del sistema, nazionali e istituzionali, scientifici, ordini professionali, regioni, in modo da concertare delle linee di indirizzo che poi vengono declinate nelle varie regioni tramite dei PDTA definiti dai Centri di riferimento, questo perch?gnuno possa dare il suo contributo, in modo da formulare linee di indirizzo di programmazione e di appropriatezza per finalizzare fondi e finanziamenti in maniera pi?erente" ha spiegato Bologna.(SEGUE) (Com/Pic/ Dire)
18:15 05-10-21 NNNN

