



COMUNICATO STAMPA

L'iniziativa campana "Issiamo le vele" fa tappa in Toscana: il mare vettore per far conoscere le malattie rare

Livorno, 21 giugno 2022 – È stato presentato questa mattina, all'Auditorium del Palazzo del Portuale di Livorno il progetto "**Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca #Thinkrare**", la **traversata nata per promuovere la conoscenza, la diagnosi precoce e la ricerca scientifica sulle malattie rare in Italia e in Europa**. Per l'occasione è stata organizzata la tavola rotonda "Scenario e opportunità per le malattie rare" alla quale hanno partecipato oltre all'Assessore al Diritto alla Salute e Sanità di Regione Toscana **Simone Bezzini**, il Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale di Regione Campania, l'avvocato **Antonio Postiglione**, i rappresentanti del **Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Toscana** e del **Centro di Coordinamento Malattie Rare di Regione Campania**, la **Lega Navale Italiana con la Delegazione di Torre Annunziata di Napoli** e le **Associazioni toscane di malattie rare**.

L'idea è nata dai velisti campani **Mario Santini**, chirurgo toracico dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", e **Rosario Gracco**, imprenditore tessile, Soci della **Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata (Na) presieduta da Antonella Giglio** che da subito li ha sostenuti. L'iniziativa, accolta dalla **Direzione generale per la Tutela della Salute e dal Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania**, si è trasformata nel progetto "**Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca**" #Thinkrare. L'organizzazione logistica delle tappe nautiche, affidata alla Delegazione Lega Navale di Torre Annunziata (Na), è sostenuta dalla **Lega Navale Italiana** ed è supportata da **Motore Sanità** per l'organizzazione delle tappe istituzionali lungo il percorso con il contributo incondizionato di Amicus Therapeutics, Chiesi GRD, Takeda e Medisol. Partecipano all'iniziativa anche i **Coordinamenti Malattie Rare delle Regioni Toscana, Lazio e Liguria**, in collaborazione con l'**Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"** e l'**Università di Marsiglia**. Obiettivo della traversata è favorire occasioni di sensibilizzazione e conoscenza sulle problematiche delle malattie rare anche attraverso la condivisione di buone pratiche e informazioni. Il progetto prevede perciò momenti di confronto e la distribuzione di materiale informativo in ogni tappa.

Le due imbarcazioni a vela, condotte in solitario, sono partite dal porto di Torre Annunziata il 6 giugno e arriveranno in Francia, a Marsiglia, dopo circa 20 tappe italiane e 5 tappe francesi. I due velisti sono arrivati al porto di Livorno il 19 giugno e ci resteranno fino al 22 giugno per portare il messaggio che **la ricerca sulle malattie rare è importante, che le persone hanno l'occasione di conoscere queste patologie e i campanelli di allarme**. Gli approdi, debitamente organizzati dalle Sezioni della Lega Navale lungo la costa, sono momenti di aggregazione per diffondere tale messaggio, oltre alle tavole rotonde istituzionali. Poi i due velisti spiegheranno le vele alla volta dei porti liguri.

Simone Bezzini, Assessore al Diritto alla Salute e Sanità di Regione Toscana, ha aperto i lavori ringraziando la Regione Campania, tutti gli organizzatori e i partecipanti alla giornata per il prezioso contributo. “Come Regione e come Assessorato abbiamo aderito con entusiasmo a questo progetto che ci offre l'occasione per promuovere, con la forza della sua originalità, la condivisione di esperienze, esigenze, soluzioni per migliorare l'assistenza alle malattie rare. Gli interventi per le malattie rare della nostra Regione, tra i quali il rafforzamento della rete dei centri sul modello reti europee ERN, il programma PDTA, l'attivazione di modelli di riferimento come per la transitional care o il potenziamento dell'attività di screening neonatale, nascono sempre dalla condivisione e dalla collaborazione, in particolare con i centri della rete, il Forum toscano e le associazioni pazienti, con il contributo del nostro Centro di Ascolto e del Registro toscano Malattie rare. Credo fortemente in iniziative come questa che ci permettono di "attraversare" insieme anche ad altre Regioni il mare delle opportunità che lo scenario delle malattie rare ci offre, con un occhio attento anche alle prospettive nazionali con la nuova legge dedicata dello scorso novembre e il Piano nazionale malattie rare, che mi risulta essere in fase di stesura finale”.

La parola è poi passata ad **Antonio Postiglione**, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale Regione Campania. “La Direzione Generale Tutela della Salute ha ideato e realizzato il Progetto “Issiamo le vele”, in collaborazione con il CCRMR, perché da sempre ha avuto a cuore l'assistenza dei malati rari e ha creduto fortemente nella diagnosi precoce e nella ricerca. Da poco abbiamo potenziato il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare allocato presso l'AO dei Colli con ulteriori finanziamenti, con l'obiettivo di continuare a potenziare la rete delle Malattie Rare e di migliorare l'assistenza dei pazienti rari. Abbiamo continuato a lavorare ai percorsi diagnostici terapeutici assistenziali licenziando a fine aprile scorso due nuovi PDTA (Leber e cardiopatie congenite) e a revisionare, grazie ad un monitoraggio continuo, PDTA licenziati nell'anno 2020. Crediamo profondamente nel potere della comunicazione e dell'informazione che rappresentano i due pilastri su cui abbiamo costruito questo progetto. Crediamo ancor più nel lavoro di squadra perché unendo sinergicamente le forze si possono realizzare grandi cose. Motivo questo che ci ha spinti a condividere questa iniziativa campana, nata in collaborazione con la Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata e l'Università degli studi della Campania “Luigi Vanvitelli”, con la Regione Lazio, la Regione Liguria, la Regione Toscana e l'Università di Marsiglia. Lavorare in sinergia con tutti gli attori coinvolti nella Rete delle Malattie Rare, in particolar modo con le associazioni dei pazienti, da sempre al nostro fianco, ci consentirà di realizzare una sanità in Regione Campania più equa, più efficace, più efficiente e più appropriata”.

“La nostra rete regionale - hanno evidenziato **Cecilia Berni**, responsabile organizzativa della rete Malattie rare della Regione Toscana e **Cristina Scaletti**, responsabile clinica della rete Malattie rare della Toscana - è attiva a livello nazionale ed europeo e questo ha favorito negli anni il confronto attivo sulle opportunità di sviluppo per le malattie rare, e pertanto occasioni come questa sono un importante volano per sensibilizzare ulteriormente in questo senso. La collaborazione tra le regioni italiane ed europee è inoltre, nello scenario attuale, sempre più determinante per concorrere alla promozione di una ricerca ad ampio raggio e in tempi congrui nonché di una formazione continua e aggiornata”.

“Le malattie rare rappresentano una sfida importante e allo stesso tempo impegnativa. Se attraverso il mare, che cura ed unisce i popoli, riusciamo a fare conoscere le malattie rare e a fare affrontare al meglio il percorso delle diagnosi precoci ai pazienti e alle famiglie, allora aggiungeremo

un'altra goccia nel mare. I malati rari e le loro famiglie hanno bisogno di certezze, di essere ascoltati. Questo progetto va in questa direzione” ha spiegato **Antonella Giglio**, Presidente della Lega navale di Torre Annunziata di Napoli.

Significativo anche il contributo del **rappresentante del Forum delle Associazioni toscane delle Malattie rare, Marco Esposito**, il quale, dopo aver evidenziato che l'evento ha “un titolo originale che vuole incuriosire, attrarre, interessare, su un tema di grande importanza, ma ancora di poca visibilità, qual è quello delle malattie rare”, ha affermato: “Ben venga questa mattinata livornese, a cui il Forum non poteva mancare, per portare la ‘testimonianza’ delle 56 associazioni che lo compongono. Certo, è un’iniziativa di sensibilizzazione e promozione, non si inaugura una nuova struttura sanitaria, non si enunciano i risultati di una ricerca scientifica innovativa, ma è proprio da momenti come questi che possono nascere idee, collaborazioni, nuovi slanci ed energie. Quale Forum ci piace anche vederci come parte di un grande ‘movimento’ che agisce e si mobilita per la ricerca, la cura, ed in estrema sintesi per la qualità di vita del malato raro”.

Durante la tavola rotonda sono stati riportati i dati del **Registro Toscano Malattie Rare** che testimonia di una intensa attività e significativa attrattività dei centri clinici della rete toscana. **Su oltre 67.000 casi inseriti ad oggi nel Registro Toscano, il 34% riguarda pazienti provenienti da fuori regione. Quasi il 30% riguarda pazienti pediatrici** e questo riporta all'importanza di strutturare percorsi di transitional care. I centri della rete Toscana secondo i dati del febbraio 2022 emettono **oltre 4.000 nuove certificazioni diagnostiche l'anno e una media giornaliera di 44 piani terapeutici**. Anche l'attività del **Centro di Ascolto malattie rare** si è confermata una importante azione di rete. Le persone che si sono rivolte al Centro nel solo anno 2021 sono state complessivamente **1.270, di cui 79 hanno chiamato da fuori regione, per una gestione complessiva attraverso 1.781 contatti** che hanno portato a prendere in carico le istanze o direttamente o attraverso la rete di supporto psicologico e sociale e la rete dei centri clinici delle malattie rare.

La presentazione sulle **reti ERN** della Professoressa **Marta Mosca**, Coordinatrice ERN ReCONNET, Responsabile Centro di Coordinamento Regionale Malattie Muscoloscheletriche e del Tessuto Connettivo, UO Reumatologia AOU Pisana, ha evidenziato come la Toscana partecipi con ben **31 strutture specialistiche presenti in 19 reti di centri di eccellenza selezionati a livello europeo** e Toscana è una delle tre strutture italiane coordinatrici di reti europee: la Aou Pisana per la rete ERN ReConnet.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it