



COMUNICATO STAMPA

## Malattie rare: il progetto “Issiamo le vele” arriva in Senato, nel cuore delle istituzioni

**Si parla di malattie rare con il linguaggio "universale" del mare grazie all'iniziativa condivisa da Regione Campania insieme alle Regioni Lazio, Toscana e Liguria, Università Vanvitelli e Lega Navale.**

*Roma, 14 giugno 2022* – Su iniziativa della Senatrice Annamaria Parente, Presidente della 12<sup>a</sup> Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica, e con la partecipazione di **Motore Sanità**, questa mattina in Senato è stato presentato nel corso di una conferenza stampa il progetto **“Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca” #thinkrare**, nato con l'obiettivo di promuovere la conoscenza e la ricerca delle malattie rare. Hanno organizzato il progetto la **Direzione Generale della Tutela della Salute e il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania**, in accordo con i **Coordinamenti Malattie Rare delle Regioni Lazio, Toscana e Liguria**, in collaborazione con l'**Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”**, l'**Università di Marsiglia** e la **Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata**, con il supporto di **Motore Sanità** e con il contributo incondizionato di **Amicus Therapeutics, Chiesi, Takeda e Medisol**.

Il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania ha avviato la campagna informativa sulle malattie rare finalizzata alla **divulgazione e sensibilizzazione sui contenuti relativi a tali patologie, in particolare, sull'eventuale presenza di campanelli di allarme** (storia familiare, sviluppo psicomotorio, sintomi e segni) che, se presenti in concomitanza nel quadro clinico di un paziente, possono condurre al sospetto di una patologia rara.

I due velisti **Mario Santini**, Professore Ordinario di Chirurgia Toracica, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" e l'imprenditore campano **Rosario Gracco**, che sono partiti con le loro barche, in solitario, dal Porto di Torre Annunziata il 6 giugno, arriveranno a **Marsiglia** il 5 luglio dopo circa **20 tappe**, tra cui **Roma, Livorno** (21 giugno), **Genova** (27 giugno), grazie alla collaborazione con la Regione Lazio, Toscana e Liguria.

La traversata è affiancata da **diverse iniziative e incontri**, in occasione delle soste nei porti, che puntano a promuovere la ricerca sulle malattie rare. Per raggiungere e sensibilizzare una platea più vasta è possibile seguire il viaggio sui canali social, creati appositamente dove saranno presentati di volta in volta i risultati del progetto.

*“Il Progetto “Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca” che fa tappa a Roma è una occasione molto importante per sensibilizzare ulteriormente tutti gli attori che si occupano di malattie rare. La ricerca, la diagnosi precoce e il ruolo delle associazioni di pazienti rappresentano i principali drivers di questo insieme di aree terapeutiche – ha spiegato **Andrea Lenzi**, Direttore Centro MR Policlinico Umberto I - Sapienza - Coordinatore TT MinSal per MR -. La tappa di Roma riveste particolare importanza in quanto è ospitata nel cuore delle istituzioni a testimonianza del fatto che le malattie*

rare in Lazio rappresentano una priorità sanitaria. Oggi, nella Regione Lazio, dove risultano presi in carico oltre 30.000 pazienti affetti da malattie rare, sono operativi 89 centri di riferimento distribuiti in 16 istituti, tra i quali sono rappresentati i maggiori poli universitari, attivi sia in ambito diagnostico che di ricerca, oltre ad importanti centri ospedalieri. Siamo certi che la Legge sulle malattie rare, che ha tra gli obiettivi principali quello di favorire la ricerca scientifica e rendere omogeneo il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale, costituirà un ulteriore motivo di riflessione per il Centro di coordinamento regionale delle Malattie rare affinché si possano introdurre ulteriori correttivi utili ad un miglioramento continuo della assistenza ai pazienti affetti da malattie rare residenti nella regione Lazio”.

“L’emozione della partenza si è rapidamente stemperata nelle incombenze necessarie per una navigazione in solitario – ha raccontato **Mario Santini**, Professore Ordinario di Chirurgia Toracica, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" -. Purtroppo siamo rimasti fermi per alcuni giorni al Circeo per il cattivo tempo, abbiamo atteso le condizioni migliori per raggiungere poi Ostia in unica tirata. Ci ha fatto molto piacere l’accoglienza che ci è stata riservata dalle diverse sedi della Lega Navale Italiana, dove abbiamo potuto distribuire il materiale illustrativo della manifestazione”.

“Parlare di malattie rare non è mai semplice per la complessità ed eterogeneità di queste patologie, che colpiscono milioni di pazienti in Europa, ma che spesso richiedono un’attenzione "individuale", mero esempio di quella che oggi è definita “medicina di precisione” - ha sottolineato **Giuseppe Limongelli**, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania -. Oggi parliamo di malattie rare con un linguaggio "universale", quello del mare, grazie ad un’iniziativa condivisa dalla Regione Campania, insieme alle Regioni Lazio, Toscana e Liguria, all’Università Vanvitelli e la Lega Navale, che porterà quest’idea (#thinkrare) in giro per i porti italiani e fino a Marsiglia”.

“La Direzione Generale Tutela della Salute ha da poco 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 verso i pazienti rari che tanto rari non sono – ha infine detto **Barbara Morgillo**, Direzione Generale Tutela della Salute Regione Campania -. Abbiamo provveduto a licenziare due nuovi PDTA (Leber e cardiopatie congenite) e a revisionare, grazie ad un monitoraggio continuo, due PDTA licenziati nell’anno 2020. Altresì, abbiamo messo in campo un’azione di informazione con i medici di medicina generale e siamo in continuo contatto con le aziende sanitarie affinché ci sia una supervisione costante dei punti di forza e i punti di debolezza in modo che possiamo partire con iniziative sempre più dirette al potenziamento dell’assistenza dei malati rari. Lavorare in sinergia con tutti gli attori coinvolti nella Rete delle Malattie Rare, soprattutto con le associazioni dei pazienti, ci consentirà di realizzare una sanità in Regione Campania più forte e più resiliente”.

**Ufficio stampa Motore Sanità**

comunicazione@motoresanita.it

**Laura Avalle** - Cell. 320 098 1950

**Liliana Carbone** - Cell. 347 2642114

**Marco Biondi** - Cell. 327 8920962

**[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)**