



COMUNICATO STAMPA

Malattie rare: parte “Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca #thinkrare”

Al via la campagna di informazione organizzata dalla Direzione Generale della Tutela della Salute e il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania, in collaborazione con l'Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli” e la delegazione della Lega Navale Italiana di Torre Annunziata e con il supporto di Motore Sanità. Con l'obiettivo di promuovere la conoscenza e la diagnosi precoce per queste patologie, l'iniziativa prevede la partenza di due imbarcazioni a vela, condotte in solitario, che dal porto di Torre Annunziata (NA) arriveranno a Marsiglia dopo circa 20 tappe tra cui Roma, Livorno e Genova.

31 maggio 2022 - È stato presentato questa mattina, presso l'Auditorium della Regione Campania - Centro Direzionale Isola C3 di Napoli, il **progetto “Issiamo le vele! Vento in poppa per la Ricerca #thinkrare”**: campagna di informazione attuata dalla Direzione Generale della Tutela della Salute e il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania, in collaborazione con l'Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli” e la delegazione della Lega Navale Italiana di Torre Annunziata e con il supporto di Motore Sanità.

Una malattia si definisce "rara" quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In Europa la soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10mila persone.

Il numero di Malattie Rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando del 6-8% della popolazione, quindi **non di pochi malati, ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa.**

La possibilità di attuare interventi terapeutici in fase iniziale può migliorare sensibilmente lo stato di salute e la qualità di vita del paziente. Per tale motivo è fondamentale promuovere la conoscenza e la diagnosi precoce per queste patologie.

“Negli ultimi anni la Regione Campania ha fatto enormi passi in avanti nel campo delle Malattie Rare, attraverso una programmazione mirata alla riorganizzazione della rete e alla costruzione di percorsi diagnostico terapeutico assistenziali dedicati alle Malattie Rare”, sottolinea Antonio Postiglione, Direttore Generale Tutela della Salute e Coordinamento SSR, Regione Campania. “Tutto questo anche attraverso l'emanazione di decreti volti all'approvazione del Piano Regionale Malattie Rare e relative integrazioni. Inoltre a partire dal 2018 è stato riorganizzato il Centro di Coordinamento Malattie Rare, che ha trovato una nuova collocazione presso l'AORN dei Colli di Napoli con la direzione del Professor Giuseppe Limongelli. Questo progetto rientra, infatti, all'interno di una più ampia pianificazione di interventi di informazione e sensibilizzazione, temi per noi di fondamentale importanza”.

“Issiamo le vele! Vento in poppa per la Ricerca #thinkrare è un’iniziativa nata dalla volontà di un medico e di un imprenditore campano di unire una passione, quella della vela, a un bisogno, quasi un’emergenza sociale: quella di fare informazione nel mondo della disabilità e delle Malattie Rare nella comunità”, racconta a tal proposito il Professor **Giuseppe Limongelli**, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania. ***“Da una semplice chiacchierata con loro e con la Lega Navale, nasce oggi questo progetto ambizioso a tappe, che vedrà impegnati i Centri di coordinamento delle regioni e le Università che hanno dato il patrocinio, nell’obiettivo comune di “issare le vele” portando avanti un messaggio: pensa raro: pensa alle Malattie Rare”***.

“La prevenzione e l’informazione sono fondamentali per la cura delle Malattie Rare”, ha detto il Rettore dell’Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”, **Gianfranco Nicoletti**. ***“Iniziative di questo genere, che vanno in questa precisa direzione, sono necessarie e vanno anzi valorizzate e incrementate. Plaudo dunque all’idea dei nostri docenti e al messaggio che essi porteranno in tutto il Paese”***.

L’iniziativa ***“Issiamo le vele! Vento in poppa per la Ricerca #thinkrare”*** prevede la partenza di due imbarcazioni a vela, condotte in solitario, che dal porto di Torre Annunziata (NA) arriveranno a Marsiglia dopo circa 20 tappe tra cui Roma, Livorno e Genova (grazie alla collaborazione con la Regione Lazio, Toscana e Liguria).

La traversata, **dal 6 giugno al 7 luglio**, sarà affiancata da diverse iniziative e incontri, in occasione delle soste nei porti, che puntino a promuovere la ricerca sulle malattie rare.

Al fine di raggiungere e sensibilizzare una platea più vasta, sarà possibile seguire il viaggio sui canali social creati appositamente e sul sito: <https://sito.libero.it/comet333/>.

“Abbiamo scelto il mare come veicolo di comunicazione e diffusione di questa campagna per il suo grande impatto”, spiega **Antonella Giglio**, Presidente Lega Navale “Delegazione Torre Annunziata”. ***“Perché il mare unisce, il mare traina, il mare salva. Da qui vorremmo portare avanti l’idea del mare guaritore, grazie al suo potere taumaturgico”***.

“Sono felice di rendere questo servizio sociale”, confessa **Mario Santini**, Professore Ordinario di Chirurgia Toracica dell’Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”, nonché appassionato velista che condurrà in solitaria una delle due imbarcazioni. ***“Obiettivo di tutto questo, stimolare e far capire l’importanza della ricerca clinica e preclinica nel campo delle Malattie Rare”***.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalue - Cell. 320 098 1950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it