

Su iniziativa della Senatrice Annamaria Parente
Con la partecipazione di Motore Sanità

CONFERENZA STAMPA

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



Sala Caduti di Nassirya
Presso Senato della Repubblica

14 GIUGNO 2022
DALLE ORE 10.00

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



RAZIONALE

Le malattie rare sono patologie che si presentano con una frequenza di circa 1 caso ogni 2000 persone. Ad oggi, le stime parlano di un numero variabile tra 7000 e 8000 patologie, che colpiscono circa il 6-8% della popolazione. Si tratta nella maggioranza dei casi di malattie genetiche/ereditarie, malformazioni congenite, malattie del sistema immunitario, tumori rari, che si presentano soprattutto, ma non esclusivamente, in età pediatrica.

Le malattie rare, precedentemente "orfane" di interesse, sono diventate negli ultimi 2 decenni una priorità per la comunità europea e per le aziende farmaceutiche.

Per queste patologie la diagnosi precoce è di fondamentale importanza per la possibilità di ricorrere rapidamente ad un trattamento risolutivo, ove disponibile, a una terapia di supporto e ad una consulenza genetica mirata. La possibilità di attuare interventi terapeutici in fase iniziale può migliorare sensibilmente lo stato di salute del paziente e la sua qualità di vita. Per tale motivo è fondamentale **promuovere la conoscenza**, la diagnosi precoce e la terapia adeguata per tali patologie.

In Italia, con la legge 279/2001 (e successivo DPCM LEA 2017), sono stati identificati:

- Elenco Malattie rare con codice di esenzione (LEA): ad oggi, circa 500 codici (per >6000 entità)
- Centri Coordinamento Malattie Rare Regionali che gestiscono i registri regionali Malattie Rare
- Registro nazionale Malattie rare, presso l'Istituto Superiore di Sanità, che raccoglie i dati delle singole regioni.

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



Con l'obiettivo di promuovere la conoscenza, il **Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania**, ha avviato una campagna informativa sulle malattie rare finalizzata alla divulgazione e sensibilizzazione su 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.

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, hanno organizzato il progetto **"Issiamo le vele! Vento in poppa per la Ricerca #thinkrare"**.

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.

La traversata 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, inoltre, sarà possibile seguire il viaggio sui canali social, creati appositamente, e sul sito <https://sito.libero.it/comet333/> dove saranno presentati di volta in volta i risultati del progetto.

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



Annamaria Parente, Presidente della 12^a Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica

Alessio D'Amato, Assessore Sanità e Integrazione Socio-Sanitario Regione Lazio

Rodolfo Lena, Presidente VII Commissione Politiche Sociali e Salute Regione Lazio

Andrea Lenzi, Direttore Centro MR Policlinico Umberto I - Sapienza - Coordinatore TT MinSal per MR

Antonella Giglio, Presidente Lega Navale "Delegazione Torre Annunziata"

Rosario Gracco, Imprenditore

Giuseppe Limongelli, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Donato Marzano, Presidente Nazionale Lega Navale Italiana - Ammiraglio di squadra

Barbara Morgillo, Direzione Generale Tutela della Salute Regione Campania

Mario Santini, Professore Ordinario di Chirurgia Toracica, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Annarita Egidi, General Manager di Takeda Italia

Rossana Mangiarotti, Field & Marketing Manager Global Rare Diseases, Chiesi Italia SpA

MODERA

Giulia Gioda, Presidente Motore Sanità

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala, con abbigliamento consono e, per gli uomini, con obbligo di giacca e cravatta, è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

E' richiesta mascherina FFP2 o FFP3.

Gli ospiti e i giornalisti devono accreditarsi inviando una mail a: segreteriaparticolare.parente@senato.it

