



## COMUNICATO STAMPA

# Il ruolo delle reti di patologia nella gestione delle malattie rare: l'esempio della SMA

**Asiago-Gallio, 22 Settembre 2020** – Alla settima edizione della **Summer School di Motore Sanità** su "Innovazione e salute in un mondo globale", si è discusso del **ruolo delle reti di patologia nella gestione delle malattie rare: l'esempio della SMA**, organizzata con il contributo incondizionato di Biogen.

*"La SMA è una delle malattie neuromuscolari rare e la sua rete di assistenza è all'interno di quella programmata per le malattie rare in ogni Regione. Tale rete per malati rari è costituita da due elementi: il primo sono i centri di riferimento, il secondo la rete data dall'insieme degli Ospedali di prossimità e delle cure primarie e territoriali fino all'assistenza domiciliare integrata. Con questa rete sono stati seguiti in Veneto circa 49.000 malati rari di cui 43.000 residenti in Veneto, tra questi 150 sono le SMA attualmente seguite di cui 135 residenti in Veneto",* ha dichiarato **Paola Facchin**, Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

*"È stato molto produttivo vedere discussi insieme le criticità e gli obiettivi raggiunti, così come è stato importante osservare la collaborazione inter regionale tra il Veneto e l'Emilia Romagna. Anche se siamo sulla buona strada dobbiamo aumentare le interazioni concrete e fare rete in modo trasparente e sempre nell'interesse dei pazienti",* ha detto **Alessandra Ferlini**, Direttore UO Genetica Medica, AOU "Sant'Anna", Università di Ferrara

*"Ogni volta che un nostro paziente non fa un giorno di terapia intensiva può dare ausili e protesica a 1,7 pazienti per un anno, perché il costo in una terapia intensiva a determinati livelli è di circa 3.800 euro al giorno. Connettiamo i nostri sistemi informativi e con le informazioni privilegiate che possiamo avere in Italia costruiamo un modello più orientato al cittadino",* ha sottolineato **Gino Gumirato**, Presidente Fondazione Federico Milcovich Onlus

*"Dal punto di vista medico clinico quello che in questo momento sarebbe utile è una relazione più diretta con la rete farmaceutica, per l'accesso ai trattamenti extra LEA. Stiamo parlando di malattia rara, dobbiamo andar fuori dal paradigma dello studio doppio cieco controllato, che ci blocca nella somministrazione di farmaci che possono essere efficaci per il singolo paziente",* ha concluso **Elena Pegoraro**, Professore Associato di Neurologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Padova

Ufficio stampa Motore Sanità  
[comunicazione@motoresanita.it](mailto:comunicazione@motoresanita.it)

Francesca Romanin - Cell. 328 8257693

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

