



## COMUNICATO STAMPA

### **Malattie rare: “I bisogni irrisolti dei pazienti e le criticità nei percorsi di presa in carico, necessario che i SSR migliorino i propri modelli di cura”**

19 luglio 2021 - Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera i 5 casi su 10.000 persone, se ne conoscono e se ne diagnosticano tra le 7.000 e le 8.000, interessando quindi milioni di persone. I dati del registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, stimano in Italia 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti: il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica. Per i pazienti in età adulta, invece, le più frequenti sono le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e quelle del sangue e degli organi ematopoietici (18%). [Fonte: ISS 2015] Ma ancora oggi, ad esempio, gli screening neonatali ed il ritardo diagnostico fanno in modo che i SSR debbano migliorare i propri modelli assistenziali. Con lo scopo di condividere a livello regionale i bisogni irrisolti dei pazienti e le criticità nei percorsi di presa in carico per poter valutare quale programmazione debba essere fatta, Motore Sanità ha organizzato il Webinar 'MALATTIE RARE. FOCUS CAMPANIA/PUGLIA/SICILIA', terzo di 6 appuntamenti, realizzato grazie al contributo incondizionato di Alexion, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, Biogen e Takeda.

*“Dirigo l'UOSC Nefrologia ed Emodialisi dell'AORN Cardarelli di Napoli, il Pronto Soccorso più grande del Meridione, punto di riferimento per Napoli e provincia per tante patologie ed anche per le malattie rare. Il nostro reparto è impegnato in prima linea per la Sindrome Emolitico Uremica Atipica, nella tempestiva diagnosi e nella terapia con Eculizumab, in collaborazione con i reparti dell'Urgenza con cui è stato istituito di recente un PDTA. È attivo un ambulatorio in regime di Day Hospital per il follow up clinico e terapeutico post dimissione dei pazienti affetti, e per la somministrazione della terapia di mantenimento. Al momento, grazie all'esperienza maturata sul campo e alle competenze acquisite, la UOSC di che dirigo rappresenta un centro Hub and Spoke per la SEUa di riferimento per gli ospedali periferici”, ha dichiarato **Olga Credendino**, Direttore Struttura Complessa Nefrologia ed Emodialisi Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Antonio Cardarelli, Napoli*

*“Le malattie rare, caratterizzate da quadri clinici con interessamento multi-organo e/o deficit funzionali multipli, necessitano di una assistenza multispecialistica e multidisciplinare (medica, psicologica, sociale etc.) integrata (strutture universitarie e/o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali). Le principali criticità si possono racchiudere in 4 punti principali: ritardata diagnosi con conseguente ritardata presa in carico del paziente, elevata complessità assistenziale, difficoltà nel passaggio ospedale-territorio e quindi nella continuità assistenziale. Per migliorare la qualità dell’assistenza sono indispensabili formazione non solo per gli operatori sanitari, ma anche per gli studenti della Scuola di Medicina, campagne di informazione, stesura di PDTA eseguita anche in collaborazione con i pazienti, secondo criteri basati su evidenze scientifiche, appropriatezza ed efficacia, essenzialità e sicurezza”,* ha spiegato **Maria Piccione**, Coordinatore Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Genetiche e Cromosomiche Rare, Regione Siciliana

**Ufficio stampa Motore Sanità**

[comunicazione@motoresanita.it](mailto:comunicazione@motoresanita.it)

**Liliana Carbone** - Cell. 347 2642114

**Marco Biondi** - Cell. 327 8920962

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

