



COMUNICATO STAMPA

“Issiamo le vele!” è arrivata in Liguria “Fare rete per dare risposte alle persone con malattie rare”.

Genova, 27 giugno 2022 – È stato presentato questa mattina, a **Genova**, presso la **Sala Convegni OMCeO**, in **Piazza della Vittoria 12** la conferenza stampa sull’iniziativa **“Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca #Thinkrare”**, nata per promuovere la conoscenza, la diagnosi precoce e la ricerca scientifica sulle malattie rare in Italia e in Europa. Per l’occasione è stata organizzata la tavola rotonda al quale hanno partecipato oltre al Direttore Generale Alisa di Regione Liguria e Professore Ordinario Dipartimento di Scienze della Salute Università di Genova **Filippo Analdi**, l’avvocato **Antonio Postiglione**, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale di Regione Campania, i rappresentanti del **Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Liguria** e del **Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania**, la **Lega Navale Italiana con la Delegazione di Torre Annunziata di Napoli**.

L’idea è nata dai velisti campani **Mario Santini**, chirurgo toracico dell’Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”, e **Rosario Gracco**, imprenditore tessile, Soci della **Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata (Na) presieduta da Antonella Giglio** che da subito li ha sostenuti. L’iniziativa, accolta dalla **Direzione generale per la Tutela della Salute e dal Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania**, si è trasformata nel progetto “Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca” #Thinkrare.

L’organizzazione logistica delle tappe nautiche, affidata alla Delegazione Lega Navale di Torre Annunziata, è sostenuta dalla **Lega Navale Italiana** ed è supportata da **Motore Sanità** per l’organizzazione delle tappe istituzionali lungo il percorso con il contributo incondizionato di **Amicus Therapeutics, Chiesi GRD, Takeda e Medisol**. Partecipano all’iniziativa anche i **Coordinamenti Malattie Rare delle Regioni Liguria, Toscana e Lazio**, in collaborazione con l’**Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”** e l’**Università di Marsiglia**. Obiettivo della traversata è favorire occasioni di sensibilizzazione e conoscenza sulle problematiche delle malattie rare anche attraverso la condivisione di buone pratiche e informazioni. Il progetto prevede perciò momenti di confronto e la distribuzione di materiale informativo in ogni tappa.

Le due imbarcazioni a vela, condotte in solitario, sono partite dal porto di Torre Annunziata il 6 giugno e arriveranno in Francia, a **Marsiglia, dopo circa 20 tappe italiane e 5 tappe francesi**. Gli approdi, debitamente organizzati dalle Sezioni della Lega Navale lungo la costa, sono momenti di aggregazione per diffondere il messaggio che è importante fare conoscere le malattie rare, oltre alle tavole rotonde istituzionali.

Il Presidente di Regione Liguria **Giovanni Toti** ha portato il suo saluto in occasione della presentazione dell’iniziativa “Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca. #Thinkrare” **ricordando il grande impegno dei medici nella ricerca sulle malattie rare**.

*"In Liguria sono oltre 7.000 le persone affette da malattia rara: Regione Liguria, ogni anno, aggiorna l'elenco dei Centri di riferimento per le malattie rare, competenti per la certificazione del paziente, la stesura di percorsi clinici, diagnostici e di piani terapeutici allo scopo di poter proseguire le attività in maniera efficace e appropriata, in linea con le normative specifiche in materia. **In Liguria abbiamo tanti medici che studiano senza sosta per arrivare a una diagnosi e a una terapia per salvare molte vite. Il mio ringraziamento va a tutti i ricercatori e ai medici impegnati in questa importantissima sfida, il mio abbraccio va a chi lotta contro queste malattie.** Per questo oggi Regione Liguria è particolarmente orgogliosa di partecipare all'iniziativa che, attraverso un tour di 2 imbarcazioni a vela che partendo da Torre Annunziata si concluderà a Marsiglia dopo circa 20 tappe, tra cui Roma, Livorno e appunto Genova, promuoverà diverse iniziative e incontri durante le soste nei porti finalizzate a sostenere la ricerca sulle malattie rare. Ringrazio Motore Sanità che ha deciso di supportare questa grande iniziativa".*

Filippo Ansaldi, Direttore Generale Alisa Regione Liguria e Professore Ordinario Dipartimento di Scienze della Salute Università di Genova ha ringraziato **la rete di professionisti che si adopera sul territorio sul fronte della malattie rare**: *"La Liguria – ha spiegato Ansaldi - ha recepito l'accordo Stato-Regioni 103/2007 con un il coordinamento regionale che supporta i professionisti attraverso i dipartimenti interaziendali. Dal settembre 2017 teniamo il registro presso l'Istituto Superiore della Sanità che mette in evidenza dati importanti: a fronte di 13.000 persone che afferiscono presso il nostro registro, circa il 30% proviene da fuori regione, dimostrando una grande capacità di attrazione soprattutto in fascia pediatrica, grazie al ruolo importante che gioca l'Istituto Giannina Gaslini".*

Poi è intervenuto **Antonio Postiglione**, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale Regione Campania. *"La Direzione Generale Tutela della Salute, in collaborazione con il Coordinamento Regionale Malattie Rare, l'Università "Luigi Vanvitelli" di Napoli, la Lega Navale di Torre Annunziata ed il supporto di Motore Sanità, ha ideato e realizzato il Progetto "Issiamo le vele" con l'obiettivo di sensibilizzare l'utenza sul tema delle malattie rare e di promuovere la conoscenza delle malattie rare per favorire la diagnosi precoce. Da poco la Regione Campania ha potenziato il CCRMR, 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 ai pazienti rari. Questo progetto ci consente di divulgare l'esistenza e le funzioni non solo del nostro Centro di Coordinamento Regionale ma anche di tutti i Centri di Coordinamento, permettendo all'utenza di identificarne le funzioni e le peculiarità. Riteniamo indispensabile creare una relazione tra gli utenti e i Centri di Coordinamento e tra gli utenti e i presidi di riferimento che li prendono in carico. "Issiamo le vele!" è una iniziativa che abbiamo realizzato anche con l'obiettivo di divulgare l'informazione e condividere le conoscenze perché ciò che è raro non si scopre e si cura da soli ma insieme. Crediamo nel lavoro di squadra perché unendo sinergicamente le forze si possono realizzare grandi cose. Motivo questo che ci ha spinti a condividere questa iniziativa campana con altre Regioni: la Regione Lazio, la Regione Liguria, la Regione Toscana e l'Università di Marsiglia. Lavorare in sinergia con tutti gli stakeholder coinvolti nella Rete delle Malattie Rare, in particolar modo con le associazioni dei pazienti, da sempre al nostro fianco, ci consentirà di realizzare in Regione Campania una sanità di qualità".*

Antonella Giglio, Presidente della Lega Navale di Torre Annunziata, ha parlato del **mare come veicolo di comunicazione e di sensibilizzazione sulle malattie rare**. *"Il mare unisce, il mare traina, il mare salva e proprio grazie ad esso vorremmo portare avanti l'idea del "mare guaritore" perché racchiude un immenso potere taumaturgico. È importante parlare di malattie rare, dare risposte ai*

malati rari e prenderli per mano; sappiamo che il loro percorso non è affatto semplice, quindi dobbiamo fare di tutto ed essere in rete per assicurare un percorso di diagnosi, cura e assistenza il più efficace e dignitoso possibile".

*"Issiamo le vele!" è un'iniziativa che vede il Centro Nazionale Malattie Rare, insieme ad Uniamo e alle altre istituzioni coinvolte, tra i principali promotori" ha affermato **Domenica Taruscio**, Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità - e non potrebbe essere altrimenti dal momento che fa parte della nostra mission anche l'impegno ad accrescere le conoscenze sulle malattie rare al fine di ottenere diagnosi precoci e interventi mirati, e a diffondere informazioni su tutte le realtà e gli strumenti che possono migliorare la qualità di vita dei pazienti. Un processo che passa necessariamente per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui loro bisogni, sulle loro potenzialità e sulla sacrosanta voglia di inclusione e partecipazione sociale. Il viaggio in mare, poi, ben si presta a far da metafora del percorso che queste persone e le associazioni che le rappresentano affrontano durante la vita. Un viaggio spesso tra le onde, col vento contrario, costellato cioè da difficoltà quotidiane e vere e proprie sfide, che, a volte, però, riescono a superare le tempeste e a sfociare in traguardi importanti, come la recente approvazione del Testo Unico sulle malattie rare e la Risoluzione Onu sui diritti delle persone con malattia rara".*

Annalisa Scopinaro, Presidente Uniamo Federazione italiana malattie rare ha detto: *"Siamo orgogliosi di aver patrocinato questa importante iniziativa di sensibilizzazione che unisce tante realtà con l'obiettivo di informare i cittadini di diverse regioni d'Italia e far conoscere sempre di più le malattie rare. Questo è stato un anno importante per la comunità delle persone con malattia rara e per le loro famiglie, sia a livello nazionale che mondiale: siamo approdati dopo un lungo periodo a una legge e ad una Risoluzione Onu che affronta le sfide delle persone con malattia rara. La strada è ancora lunga ma la Federazione continuerà a lavorare per mantenere la rotta affinché nessuno sia lasciato indietro".*

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it