

# ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



**TORRE ANNUNZIATA (NA)**

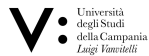
Sede della Lega Navale Italiana  
Largo Crocelle, 1



**6 GIUGNO 2022**

dalle 10.00 alle 12.00

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



# 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.

Motore Sanità ha deciso di dare il proprio supporto a questa importante iniziativa.

# ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



## SALUTI ISTITUZIONALI

**Enrico Coscioni**, Consigliere del Presidente della Giunta Regionale per la Sanità Regione Campania

**Antonio Postiglione**, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, Regione Campania

**Pietro Buono**, Dirigente Staff tecnico Operativo Salute Regione Campania

**Ugo Trama**, Responsabile Farmaceutica e Protesica e Staff 93 Regione Campania

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

**Barbara Morgillo**, Direzione Generale Tutela della Salute Regione Campania

**Antonella Giglio**, Presidente Lega Navale "Delegazione Torre Annunziata"

## INTRODUZIONE DI SCENARIO

**Giuseppe Limongelli**, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

## TAVOLA ROTONDA

**MODERA Giulia Gioda**, Presidente Motore Sanità

## TOPICS

- La legge 10 novembre 2021 n. 175 (Testo Unico sulle Malattie Rare)
- L'importanza della ricerca
- La rete di coordinamento regionale delle Malattie Rare come strumento di efficientamento e miglior utilizzo delle risorse
- Problemi comuni ai malati affetti da patologie rare (ritardi nella diagnosi, accesso alle cure, centri prescrittori, cura sul territorio...)
- L'importanza della comunicazione ai cittadini
- Il ruolo delle associazioni pazienti

## DISCUSSANT

**Gianfranco Nicoletti**, Rettore Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"

**Paolo Golino**, Professore DISMeT Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"

**Giuseppe Limongelli**, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

**Mariella Galdo**, Referente regionale PTR Malattie Rare Regione Campania

**Chiara de Stasio e Imma Lubrano**, Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

**Rappresentanti di Associazione Pazienti (Uniamo, Cittadinanzattiva, Forum Campano Malattie Rare)**

**Velisti:** Prof. **Mario Santini** e Dott. **Rosario Gracco**

## ORE 12 PARTENZA IMBARCAZIONI

Con il contributo incondizionato di



## CONTATTI

Clara Nebiolo

324 6327587

[c.nebiolo@panaceascs.com](mailto:c.nebiolo@panaceascs.com)