

CONFERENZA STAMPA

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



LIVORNO

Auditorium Palazzo del Portuale

Via San Giovanni, 13



21 GIUGNO 2022

dalle 9.30 alle 11.00

www.malattierarecampania.it



Delegazione Torre Annunziata



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 il DM 279/2001 (e successivo DPCM 12 gennaio 2017 sui Livelli Essenziali di Assistenza), sono stati previsti:

- Elenco Malattie Rare con codice di esenzione
- Centri Coordinamento Malattie Rare Regionali e Registri regionali Malattie Rare
- Registro Nazionale Malattie rare, presso l'Istituto Superiore di Sanità

A novembre 2021 è stata approvata la Legge 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" che rimanda anche ad accordi e decreti attuativi dedicati al miglioramento dell'assistenza dei malati rari.

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



Il **Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania** ha avviato una campagna informativa sulle malattie rare finalizzata alla divulgazione e sensibilizzazione sulle problematiche relative a tali patologie.

In questo contesto, 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**".

La **Regione Toscana** attraverso l'Assessorato al Diritto alla Salute e alla Sanità, la Direzione Welfare, Sanità e Coesione Sociale e la **Rete Regionale delle Malattie Rare** ha aderito all'iniziativa anche perché la condivisione, la collaborazione delle reti e la partecipazione delle Istituzioni e delle Associazioni pazienti ad iniziative comuni sono essenziali per affrontare le malattie rare.

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 e la conoscenza per migliorare l'assistenza 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



INTERVENTO ISTITUZIONALE

Simone Bezzini, Assessore al Diritto alla Salute e Sanità Regione Toscana

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

TAVOLA ROTONDA

Scenario e opportunità per le malattie rare

MODERA Giulia Gioda, Presidente Motore Sanità

INTERVENGONO

Cecilia Berni, Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare Toscana

Cristina Scaletti, Responsabile Clinico Rete Malattie Rare Toscana

Marta Mosca, Coordinatrice ERN ReCONNET; Responsabile Centro di Coordinamento Regionale Malattie Muscoloscheletriche e del Tessuto Connettivo, UO Reumatologia AOU Pisana

Marco Esposito, FORUM Associazioni Toscane Malattie Rare

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

Antonella Giglio, Presidente Lega Navale Torre Annunziata

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

Rosario Gracco, Velista e Imprenditore

Proiezione dei Video realizzati dall'Associazione Toscana Spina Bifida Idrocefalo e dall' Associazione Charcot Marie Tout nell'ambito del progetto RARO NON SOLO del Forum ATMR con il contributo di Regione Toscana

SALUTI FINALI

Pietro Buono, Dirigente Staff tecnico Operativo Salute Regione Campania

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

Barbara Morgillo, Direzione Generale Tutela della Salute Regione Campania

Giuseppe Limongelli, Responsabile Centro coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Con il contributo incondizionato di



ORGANIZZAZIONE

Clara Nebiolo

324 6327587

c.nebiolo@panaceascs.com