



COMUNICATO STAMPA

“Issiamo le vele” è arrivata a Marsiglia, tappa conclusiva dell’iniziativa sulle malattie rare

“Le due barche a vela hanno fatto tappa in diversi porti della costa italiana fino a Marsiglia e, grazie alla distribuzione di materiale informativo, i velisti hanno promosso la conoscenza delle malattie rare, la diagnosi precoce e la terapia adeguata sensibilizzando sulla presenza di campanelli di allarme”

Si è conclusa nel suggestivo porto Vecchio di Marsiglia l’iniziativa dedicata alla conoscenza e alla ricerca scientifica sulle malattie rare: **“Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca #Thinkrare”**. Per l’occasione è stata organizzata una diretta web con i protagonisti della regata, **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), la **Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata** rappresentata dalla Presidente **Antonella Giglio** e i rappresentanti della **Direzione Generale per la Tutela della Salute e del Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania**.

Le due barche a vela, condotte in solitario sono arrivate a destinazione e l’obiettivo è stato raggiunto: **in ogni tappa, grazie alla distribuzione di materiale informativo e al coinvolgimento delle diverse sezioni della Lega navale italiana, i due velisti hanno promosso la conoscenza delle malattie rare, la diagnosi precoce e la terapia adeguata** sensibilizzando 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 di malattie rare della Regione Campania, in collaborazione con l’Università “Luigi Vanvitelli” di Napoli, la Lega Navale Italiana e la Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata, e il supporto di Motore Sanità, ha ideato e realizzato l’iniziativa “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” ha spiegato **Antonio Postiglione**, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale Regione Campania. *“Grazie anche al supporto dell’Istituto superiore di sanità e di Uniamo questo progetto ci ha consentito di divulgare e far conoscere tutto ciò che la nostra Regione ha implementato e potenziato nel complesso sistema delle malattie rare. “Issiamo le vele” è una iniziativa che abbiamo realizzato, infatti, 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 unendo le forze. Condividere questa iniziativa campana con altre Regioni, la Regione Lazio, la Regione Liguria, la Regione Toscana e l’Università di Marsiglia ci ha consentito di raggiungere pienamente tutti gli obiettivi che ci eravamo prefissati** –* ha proseguito Postiglione -. *Grazie ai nostri velisti, eroi coraggiosi, siamo giunti vincitori al traguardo nelle acque francesi dove questo progetto si è concluso*

con la stessa passione e lo stesso entusiasmo con cui è cominciato. Grazie a tutti coloro hanno reso possibile la realizzazione piena di questo progetto. Che siano solo "le prime vele ad essere state issate". Alla prossima traversata... rara...".

Fortunato Ciardiello, Pro Rettore alle attività assistenziali dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" e oncologo medico, ha sottolineato che **"storicamente la Regione Campania sia per le malattie rare, sia per tutte le patologie, anche su base genetica soprattutto e anche per le malattie rare oncologiche, ha costruito da tempo una rete oncologica organizzata che rappresenta il nostro contributo ad affrontare questo problema perché tante malattie rare insieme rappresentano una fetta consistente delle malattie importanti che colpiscono sia in età infantile sia in età adulta. Il vero problema delle malattie rare è che non bastano mai i fondi per la ricerca perché si tratta di malattie orfane per quanto riguarda la diagnostica e la terapia ed è necessario accendere i riflettori su questo sempre di più. Nella nostra Università vi è una forte sensibilità all'approccio ad affrontare i problemi di salute e questa iniziativa ne è un esempio"**.

"Stiamo parlando non di rarità ma di milioni di persone con malattia rara e iniziative come queste sono importanti perché non solo attirano l'attenzione ma cercano di mettere in evidenza l'impatto che le stesse hanno sugli ammalati e le loro famiglie" ha spiegato **Paolo Golino**, Direttore presso il Dipartimento di Scienze mediche traslazionali dell'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli". **"Bisogna sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni per continuare a sostenere la ricerca che, nonostante i numerosi progressi, va ulteriormente incentivata per comprendere i meccanismi delle malattie rare e trovare le cure in grado di risolvere o comunque alleviare i sintomi di questi malati"**.

L'ammiraglio **Luciano Magnanelli** ha portato i saluti di Donato Marzano, Presidente nazionale della Lega navale italiana e ammiraglio di squadra e anche i saluti dei 50mila soci che idealmente, e alcuni anche fattivamente, hanno partecipato alla riuscita della manifestazione. *"La scelta della Delegazione della Lega navale di Torre Annunziata è stata coraggiosa e vincente trasformando l'impresa nautica di due nostri soci e valenti marinai in una navigazione ideale attraverso le eccellenze messe in campo dalle varie regioni nel campo delle malattie rare. Ecco quindi che i vari Centri di coordinamento delle malattie rare di Campania, Lazio, Toscana e Liguria si sono trasformati in altrettanti approdi virtuali toccati dalla navigazione dei nostri soci, dove ad ogni centro è stata data la possibilità di aggiungere il proprio contributo alla campagna informativa, di favorire la raccolta di idee e momenti di confronto, collaborazioni e nuovi slanci"*.

Antonella Giglio, presidente della Delegazione Lega navale di Torre Annunziata (Na), ha voluto ancora una volta ringraziare la Lega navale italiana e alle sue numerose sezioni che hanno permesso ai due velisti di proseguire nella traversata in tutta sicurezza e nella piena accoglienza. *"È andato tutto come avevamo immaginato. Sulle coste italiane siamo riusciti a coinvolgere quante più persone possibili tra le persone che in maniera silenziosa stanno combattendo delle battaglie personali e che magari, proprio grazie alle brochure dell'iniziativa, hanno avuto il coraggio di andare in ospedale stimolati dai messaggi e consigli utili. In questo modo abbiamo davvero raggiunto il nostro obiettivo: fare conoscere le malattie rare, sensibilizzare sulla diagnosi precoce e la terapia adeguata e sull'eventuale presenza di campanelli di allarme"*.

DA UNA IDEA NASCE UNA STRAORDINARIA INIZIATIVA

L'idea dell'iniziativa è nata dai due velisti campani, Mario Santini e Rosario Gracco, **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 è stata affidata alla **Lega Navale Italiana** che sostiene l'iniziativa della Delegazione Lega Navale di Torre Annunziata ed è stata supportata da **Motore Sanità** per l'organizzazione delle tappe istituzionali lungo il percorso con il contributo incondizionato di **Amicus Therapeutics, Chiesi GRD e Medisol**. Hanno partecipato all'iniziativa anche i **Coordinamenti Malattie Rare delle Regioni Toscana, Lazio e Liguria**, in collaborazione con l'**Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli** e l'**Università di Marsiglia**.

L'obiettivo della traversata è stata la **distribuzione di materiale informativo sulle malattie rare in ogni tappa** e la **realizzazione di due borse di studio per un ricercatore dell'Università di Napoli e un ricercatore di Marsiglia** affinché questo gemellaggio permetta di far confluire competenze e saperi per la ricerca di nuove cure per i malati rari.

In programma **circa 20 tappe** per raggiungere la meta finale, **Marsiglia**, tappe che le persone hanno potuto seguire sui social dedicati. I due velisti con le loro barche *Over the wind* e *Daphne* sono partiti il 6 giugno dal porto di Torre Annunziata (Na) e con grande forza ed entusiasmo sono arrivati a Marsiglia.

LE TAPPE PER FARE CONOSCERE LE MALATTIE RARE

Mario Santini e Rosario Gracco, Soci della Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata (Na) presieduta da Antonella Giglio, sono partiti dal **Porto di Torre Annunziata il 6 giugno**; hanno raggiunto l'**isola di Procida** dove sono stati accolti dalla Sezione Lega Navale di Procida. Poi sono ripartiti alla volta del porto di **Gaeta**, dove all'arrivo sono stati accolti dal Presidente della Sezione Lega Navale di Gaeta. Poi è stata la volta del **porto di San Felice (Circeo)**: sono stati accolti dal Delegato allo Sport e hanno visitato la Sezione della Lega Navale. Le barche ormeggiate sono state ospitate dalla Cooperativa Circeo Primo.

Raggiunto poi il **porto di Ostia**, Santini e Gracco sono stati accolti dalla Presidente della Sezione Carola De Fazio e dal Presidente del 10° Municipio di Roma, il Dottor Falconi, con una festa sulle spiagge. Le imbarcazioni sono state ospitate dalla autorità portuale di Ostia nella persona del Direttore Alessandro Mei. Poi è stata la volta del **porto di Santa Marinella** dove ad accoglierli è stato il Presidente della Sezione, Luciano Marchetti.

Il **14 giugno** il progetto “Issiamo le vele!” è stato presentato a **Roma, in Senato**, nel cuore delle istituzioni. Dalle coste laziali i due velisti sono poi ripartiti alla volta di **Porto Ercole**, la prima tappa toscana, dove sono stati accolti dal Vicepresidente della Sezione Lega Navale Monte Argentario, Valerio di Prisco. I due hanno continuato la rotta con le tappe alla **Marina di Scarlino** e alla **Marina di San Vincenzo**. Il **19 giugno** sono arrivati al **porto di Livorno**, ci sono restati fino al 22 giugno e poi sono ripartiti per raggiungere i porti liguri. Al **porto di Genova sono arrivati il 26 giugno** e poi sono ripartiti alla volta del porto Vecchio di **Marsiglia**.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle - Cell. 320 0981950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it