

# ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare

 **MARSIGLIA**  
Porto Vecchio

 **5 LUGLIO 2022**  
dalle ore 17.00

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

[fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares](http://fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares)



# 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*



## KEYNOTE SPEECH

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

## INTERVENGONO

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

**Paolo Golino**, Direttore Dipartimento Scienze Mediche Traslazionali Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"

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

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

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

**Rosario Gracco**, Velista e Imprenditore

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

**Rappresentanti Centro Coordinamento Malattie Rare Università di Marsiglia**

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

**Cecilia Berni**, Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare Regione Toscana

Ore 19.00 Fanfare in diretta da Marsiglia

## MODERA

**Giulia Gioda**, Presidente Motore Sanità

Con il contributo incondizionato di



## **ORGANIZZAZIONE**

**Clara Nebiolo**

324 6327587

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

