

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare in Piemonte: “Il progetto di un nuovo Irccs a Torino per attrarre pazienti da altre regioni”

- **L’annuncio di Carlo Picco al convegno di Motore Sanità: “I progetti dei nuovi Irccs, a cui lavora un tavolo voluto dall’assessore Riboldi e coordinato dal Dairi, saranno sostenuti anche dalla Compagnia di San Paolo”**
- **A Torino un confronto con esperti e rappresentanti delle istituzioni per garantire agli oltre 50mila pazienti diagnosi rapide e accesso a cure appropriate**

Torino, 16 ottobre 2025 – **Un nuovo Istituto per la ricerca e la cura (Irccs) a Torino dedicato a nefrologia e malattie rare per attrarre anche pazienti da altre regioni in Piemonte.** Ad annunciare il progetto a cui stanno lavorando Asl Città di Torino e Regione Piemonte, **Carlo Picco**, il direttore generale della Asl, intervenuto questa mattina al **convegno “LA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE IN REGIONE PIEMONTE”**, organizzato da Motore Sanità. “Il nostro impegno sulle malattie rare – ha detto Picco – è riconosciuto a livello internazionale. Cerchiamo di lavorare molto sulla appropriatezza per rendere sostenibile al sistema e abbiamo attivato un laboratorio di ricerca all'interno dell'Asl”. Quanto al futuro, ha proseguito Picco, **“stiamo lavorando con l’assessore alla Sanità, Federico Riboldi, che ci coordina in questo progetto in cui crede molto, per istituire un nuovo Irccs dedicato a nefrologia e malattie rare utilizzando il centro di riferimento regionale del San Giovanni Bosco”**. L’obiettivo, ovviamente, è quello di incentivare la ricerca e la cura, attraendo pazienti da altre Regioni. “In Piemonte, storicamente, gli Irccs sono carenti, soprattutto rispetto a regioni limitrofe, dove sono tanti e attraggono pazienti. Noi vogliamo invertire questa tendenza, facendo sì che le eccellenze della nostra città siano valorizzate, pertanto cerchiamo di lavorare su questa progettualità, ottenendo anche finanziamenti mirati”. Tra chi ha già deciso di sostenere il progetto, “la Compagnia di San Paolo”, che “crede molto nel piano di istituzione di 4 o 5 nuovi Irccs nella Regione Piemonte”.

Al centro del dibattito di questa mattina, l’appropriatezza prescrittiva per garantire l’utilizzo delle risorse sanitarie in modo efficace, per la scelta terapeutica, ma anche per una corretta diagnosi e successivo trattamento tempestivo e mirato. Il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) ha l’obiettivo di migliorare l’accesso ai percorsi diagnostico-terapeutici per le persone affette da patologie rare, per fornire cure appropriate e uniformi su tutto il territorio nazionale. Tuttavia, nonostante gli sforzi legislativi e organizzativi, la mobilità passiva che spinge i pazienti a spostarsi da una regione all'altra per ottenere cure continua a essere una sfida anche per la Regione Piemonte. Il Testo Unico Malattie Rare anche in Piemonte viene adottato per garantire accesso equo e uniformità alle cure. Per fare il punto ad un anno di distanza, Motore Sanità ha organizzato il Convegno ‘**LA**

GESTIONE DELLE MALATTIE RARE IN REGIONE PIEMONTE', grazie al contributo non condizionante di Pfizer, che ha coinvolto istituzioni regionali, clinici e associazioni pazienti. Presenti anche i rappresentanti delle istituzioni, con i **consiglieri regionali Paola Antonetto, Sergio Bartoli, Silvio Magliano e Fabrizio Ricca**.

Il caso specifico dell'amiloidosi cardiaca, malattia rara caratterizzata dal deposito anomalo di proteine nel cuore, rappresenta un esempio emblematico. Si tratta di una condizione complessa, spesso diagnosticata tardivamente, con un impatto significativo sulla qualità della vita e sulla sopravvivenza dei pazienti. L'aumento dei casi diagnosticati, **in regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia**, sottolinea **la necessità di rafforzare i programmi di formazione e aggiornamento per i medici, per garantire una diagnosi precoce e un trattamento tempestivo**.

*“L'amiloidosi cardiaca – ha spiegato Carlo Picco - tema centrale, è un caso emblematico per il quale formazione degli operatori, appropriatezza prescrittiva, contenimento della mobilità esterna e sostenibilità economica sono critiche. L'evento rappresenta altresì l'occasione per fare il punto sul ruolo cruciale delle Regioni nell'attuazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2023–2026 e per analizzare punti di forza e unicità del modello piemontese. Il modello Piemonte coniuga prossimità territoriale ed eccellenza clinica, in un continuo sforzo di rafforzamento delle sinergie tra assistenza, ricerca e associazioni di pazienti. **Con oltre 50.000 pazienti censiti nel Registro regionale**, la nostra Regione si distingue per una rete diffusa che, fin dalla sua istituzione nel 2004, punta a garantire la presa in carico il più vicino possibile al domicilio del paziente. La rete come attualmente concepita comprende strutture di tre livelli, centri di riferimento regionali e centri di eccellenza collegati agli European Reference Networks (ERN), tra cui l'ERK-net (malattie renali), che vede il Piemonte al primo posto in Europa per numero di segnalazioni di pazienti adulti.*

*“Le malattie rare in ambito cardiologico hanno avuto negli ultimi anni uno straordinario impulso grazie alla comprensione dei meccanismi fisiopatologici che le determinano ma anche e soprattutto grazie alla disponibilità di nuovi farmaci efficaci nella cura di malattie specifiche prima ritenute incurabili. Essendoci oggi delle cure, il cardiologo ha il dovere di sospettarle clinicamente e approcciarle attraverso un corretto iter diagnostico, che implica spesso un percorso diagnostico su più livelli di assistenza e un coinvolgimento multidisciplinare, col fine di giungere a una corretta diagnosi e intraprendere quanto prima possibile un trattamento specifico. In particolare negli ultimi anni la presenza di trattamenti efficaci per la cura delle amiloidosi cardiache, ha portato molta luce su questa patologia in passato definita orfana, con conseguente incremento dell'attenzione alla diagnosi e alla cura di una malattia che risultava spesso fatale”, dichiara **Walter Grosso Marra**, dirigente medico di 1° Livello Ospedale di Ivrea ASL TO4*

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone – 338 3703951

Liliana Carbone – 347 2642114

Stefano Sermonetti – 338 1579457

www.motoresanita.it