

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



Delegazione Torre Annunziata



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



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 Galdò, 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