

CONFERENZA STAMPA

ISSIAMO LE VELE!

VENTO IN POPPA PER LA RICERCA

#thinkrare



Auditorium della Regione Campania
Centro Direzionale, Isola C3 - NAPOLI



31 MAGGIO 2022
Ore 11.00

www.malattierarecampania.it



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

Giuseppe Limongelli, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Barbara Morgillo, Direzione Generale Tutela della Salute Regione Campania

HANNO INVITATO

Antonella Giglio, Presidente Lega Navale "Delegazione Torre Annunziata"

Paolo Golino, Professore DiSMET Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"

Rosario Gracco, Imprenditore

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

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

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

MODERA

Giulia Gioda, Presidente Motore Sanità



ORGANIZZAZIONE



Clara Nebiolo



324 6327587



c.nebiolo@panaceascs.com