

Issate le vele per la ricerca sulle malattie rare

Sono partite dal Porto di Torre Annunziata (Na) due barche a vela, per portare lungo le coste italiane, arrivando fino a Marsiglia, il messaggio che è importante fare conoscere le malattie rare, che sono cruciali la diagnosi precoce per giungere ad una cura tempestiva della malattia e la ricerca scientifica per trovare nuove possibilità di cura.

Le malattie rare e i malati rari sono al centro dello straordinario progetto “Issiamo le vele! Vento in poppa per la Ricerca #thinkrare”, la campagna di informazione attuata dalla Direzione Generale della Tutela della Salute e il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania, in collaborazione con l’Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli” e la Delegazione della Lega Navale Italiana di Torre Annunziata, con il supporto di Motore Sanità e con il contributo incondizionato di Amicus Therapeutics, Chiesi, Takeda e Medisol.

Le due barche a vela sono condotte in solitario dal chirurgo Mario Santini, 70 anni, Professore Ordinario di Chirurgia Toracica dell’Azienda ospedaliera universitaria “Luigi Vanvitelli” di Napoli e dall’imprenditore campano Rosario Gracco, 74 anni, che dal Porto di Torre Annunziata (Na) arriveranno a Marsiglia (il 5 luglio) dopo circa 20 tappe, tra cui Roma (14 giugno), Livorno (21 giugno), Genova (27 giugno), grazie alla collaborazione con la Regione Lazio, Toscana e Liguria.

“Siamo felicissimi di intraprendere questa grande sfida – hanno spiegato con entusiasmo il Professor Mario Santini e l’imprenditore Rosario Gracco -. Ci accomuna non solo l’età ma anche il grande amore per la vela. È un anno che ci stiamo preparando per questo straordinario evento che unisce la passione per la vela con l’aspetto sociale”. Paure? “Certamente – ha confessato il Professor Santini -: andare per mare è come entrare in sala operatoria, significa aver previsto tutto per affrontare ogni situazione. Ci auguriamo che questo progetto possa permettere la realizzazione di borse di studio per un ricercatore 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”.

“Con #thinkrare questo progetto ci ricorda di pensare alle malattie rare perché queste patologie hanno un percorso che va dal sospetto alla diagnosi alla presa in carico del paziente. Purtroppo, però, tale percorso si rivela molto spesso tortuoso e questo crea una serie di problematiche ai pazienti e alle loro famiglie con una diagnosi tardiva che arriva a sette anni – ha spiegato Giuseppe Limongelli, Direttore del Centro di Coordinamento Malattie Rare di Regione Campania -. C’è pertanto la necessità di creare dei percorsi per le patologie rare e la regione Campania ha costruito un percorso generale nel Piano regionale Malattie rare (Decreto 48/2017) che sta cominciando a declinare percorsi per specifiche malattie rare, e oggi ne abbiamo sette. Inoltre c’è una grossa attenzione verso i percorsi di telemedicina e alla rete di emergenze. Siamo agli inizi, ma siamo convinti che raggiungeremo importanti risultati insieme anche alle Associazioni di pazienti”.



“Questo progetto ci sta molto a cuore e si inserisce nel quadro delle attività che abbiamo messo in campo per potenziare la rete dell’assistenza sanitaria per le malattie rare – ha spiegato Antonio Postiglione, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale di Regione Campania -. Da poco abbiamo potenziato il Centro Regionale situato presso il presidio ospedaliero Monaldi con ulteriori finanziamenti, con la speranza di continuare a migliorare l’assistenza verso quei pazienti che prima erano considerati di “serie B”. Abbiamo perfezionato due PDTA, messo in campo un’azione di informazione con i medici di medicina generale e siamo in continuo contatto con le aziende sanitarie affinché ci testimonino quali sono i punti di forza e i punti di debolezza in modo che possiamo partire con iniziative sempre più dirette al potenziamento dell’assistenza dei malati rari. Siamo sicuri che lavorando in sinergia con gli stakeholders del settore continueremo ad affermare una sanità di qualità in regione Campania”.

“Questo progetto – ha aggiunto Pietro Buono, Dirigente Staff tecnico Operativo Salute Regione

