

Sommario Rassegna Stampa

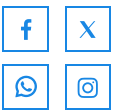
Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
Rubrica	Motorare complessivo			
	Liberoquotidiano.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	3
	Adnkronos.com	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	6
	Ansa	15/11/2024	<i>Sanita': malattie rare, la tecnologia in aiuto dei pazienti</i>	9
	Ansa.it	23/09/2024	<i>Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"</i>	10
	Ansa.it	23/09/2024	<i>Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare" - Notizie - Ansa.it</i>	15
	Ilmattino.it	22/09/2024	<i>Malattie rare, con MotoRare dalla Campania parte la sfida per un cambiamento concreto</i>	16
	MONDOSANITA.IT	27/11/2024	<i>Malattie rare, il ruolo chiave del farmacista ospedaliero per un equo accesso alle nuove terapie</i>	21
	Gazzettadiroma.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	22
	Ilcentrotirreno.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	25
	Ilgiornaleditalia.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	28
	LARAGIONE.EU	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	30
	Lospecialegiornale.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	32
	Siciliareport.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	39
	TGABRUZZO24.COM	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	40
	Tiscali.it	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	41
	VETRINATV.IT	22/11/2024	<i>Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari</i>	43
	Newsnovara.it	19/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con lut</i>	46
	Ossolanews.it	19/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con lut</i>	51
	VCONEWS.IT	19/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con lut</i>	55
	MONDOSANITA.IT	18/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte i pazienti sono oltre 55mila</i>	60
	Chivassoggi.it	17/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'u</i>	64
	Lavocedialba.it	17/11/2024	<i>Sanita' 17 novembre 2024, 19:30</i>	68
	Newsbiella.it	17/11/2024	<i>Malattie rare: tecnologia, inclusione e innovazione a sostegno della Regione</i>	74
	Targatocn.it	17/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'u</i>	78
	Targatocn.it	17/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con lut</i>	82
	Torinoggi.it	17/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'u</i>	87
	Torinoggi.it	17/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con lut</i>	92
	Virgilio.it	17/11/2024	<i>Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'u</i>	96
	ALESSANDRIA24.COM	15/11/2024	<i>Malattie rare in Piemonte, Riboldi: Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnolo</i>	97
	Giornalelavoce.it	15/11/2024	<i>Malattie rare: il Piemonte traccia la strada verso cure piu' vicine e accessibili</i>	101
	Msn.com/it	15/11/2024	<i>Le malattie rare in Piemonte, un problema per 55mila persone: Occorre potenziare la telemedicina</i>	104
	Regione.Vda.it	15/11/2024	<i>Sanita': malattie rare, la tecnologia in aiuto dei pazienti</i>	105
	Torino.Repubblica.it	15/11/2024	<i>Le malattie rare in Piemonte, un problema per 55mila persone: "Occorre potenziare la telemedicina" -</i>	106
	Torino.Repubblica.it	15/11/2024	<i>Le malattie rare in Piemonte, un problema per 55mila persone: Occorre potenziare la telemedicina</i>	109
19	L'Eco di Bergamo	29/09/2024	<i>"Malattie rare, azioni concrete col progetto Motorare"</i>	111

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
	Rubrica			
	Motorare complessivo			
	Ilvaporetto.com	24/09/2024	<i>Il progetto Motorare: un'iniziativa fondamentale per le malattie rare in Campania</i>	112
	napoli.corriere.it	24/09/2024	<i>Malattie rare, parte «Motorare» per migliorare la cura e la qualità di vita dei pazienti</i>	115
	NAPOLIVERA.INFO	24/09/2024	<i>Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce Motorare</i>	116
	Quotidiano.net	24/09/2024	<i>MotoRare: un progetto innovativo per il network delle Malattie Rare</i>	117
	Ildenaro.it	23/09/2024	<i>Sanita', malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce Motorare</i>	121
	LAVOCEDELVESUVIO.IT	23/09/2024	<i>Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce Motorare</i>	123
	MONDOSANITA.IT	23/09/2024	<i>Malattie rare, con MotoRare parte la sfida per un cambiamento concreto</i>	124
9	Roma	23/09/2024	<i>Malattie rare, ecco MotoRare "Così avremo progetti concreti"</i>	126
	TRISTEMONDO.IT	23/09/2024	<i>Sanita', malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce Motorare</i>	127
	Zazoom.it	23/09/2024	<i>Sanita' malattie rare Viareggio chiama Napoli / nasce Motorare</i>	128
	CAMPANIASANITA.IT	21/09/2024	<i>Malattie rare, con MotoRare parte la sfida per un cambiamento concreto</i>	129



Condividi:



HOME / ADNKRONOS

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari



22 novembre 2024

a a a

(Adnkronos) - Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori.

AH SI?



"Meloni ha deluso tutti": Giovanni Floris confonde le sue speranze con la realtà | Video

OCCHI AL CIELO



Meteo, un weekend tutto da godere: ecco cosa rivelano i modelli

RUMORS

"Sinner vince e Anna Kalinskaya insiste": gli ultimi indizi, cosa sta succedendo

LA "RICETTA"

L'ingrediente segreto per un caffè perfetto: parla l'esperto, semplicemente inimmaginabile

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono:

1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali;
2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR;
3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo;
4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare;
6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende

In evidenza

Libero Video



per quanto riguarda la messa in atto di “best practices” clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di “benchmarking”, con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;

7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR;

8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;

9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;

10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone - 338 3703951

Liliana Carbone - 347 2642114

www.motoresanita.it

Il compleanno della Camera dei Deputati: ecco le immagini d'archivio



il sondaggio

Meloni-Milei: è nato un nuovo asse che può cambiare gli equilibri?



VOTA

Home Immediapress

COMUNICATO STAMPA

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

22 novembre 2024 | 10.06

LETTURA: 3 minuti



SEGUICI SUI SOCIAL



Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori.

Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo

ORA IN

Prima pagina

Ucraina, Putin minaccia e Kim accusa gli Usa: "Rischio guerra termonucleare"

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

MotoRare è un **think tank di Motore Sanità** che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono:

1. **Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali;**
2. **Promuovere la conoscenza** da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR;
3. **Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale** al fine di essere protagoniste dello scenario europeo;
4. **Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie** di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;

Mandato d'arresto, ira Netanyahu: "Giudici antisemiti". Trump valuta sanzioni contro Cpi

Trump nomina Pam Bondi alla Giustizia, la scelta dopo il ritiro di Matt Gaetz

Ondata di maltempo sull'Italia, regioni nel mirino del vento: cosa succede dalla Liguria al Lazio

Iran, l'annuncio: "Pronti a lanciare nuove centrifughe per arricchire uranio"



Germania, PIL sotto le attese nel 3° trimestre

ARTICOLI

in Evidenza

in Evidenza

"Agenda 2030" la strategia di Eni

in Evidenza

Centro Economia Digitale

in Evidenza

Lo Sport stile di vita

5. **Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare;**

in Evidenza

Sclerosi multipla, da Sandoz progetto "Su misura" per migliorare accessibilità ambienti domestici

6. **Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende** per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;

in Evidenza

Inps porta all'assemblea Anci la sua visione su inclusione sociale e innovazione digitale

7. **Intervenire nel promuovere momenti di formazione** specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR;

in Evidenza

Amazon, impatto logistico in Italia, +4,3% occupazione e +23,5%

8. **Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale** atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;

in Evidenza

Dal Fabbro (Iren): "Multiutility cinghie di trasmissione dell'economia reale"

9. **Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca**, innovazione, sviluppo e produzione;

in Evidenza

Moricca (PagoPA): "Migliorare i servizi digitali anche in prospettiva Pnrr"

10. **Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders** del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone - 338 3703951

Liliana Carbone - 347 2642114

www.motoresanita.it

RIPRODUZIONE RISERVATA
© COPYRIGHT ADNKRONOS



Demografica, leggi lo Speciale

Persone, popolazione, natalità: Noi domani. Notizie, approfondimenti e analisi sul Paese che cambia.



Tag

in Evidenza

'Nel labirinto della depressione', a Milano evento Johnson & Johnson

in Evidenza

A Roma presentata la seconda edizione di 'FutureS'

in Evidenza

Fisco, a Roma tributaristi INT in convegno

in Evidenza

Farmaci, nuove cure per l'eczema cronico alle mani

in Evidenza

Università Tor Vergata, inaugurato l'anno accademico 2024-2025

in Evidenza

Da Bper Banca III edizione campagna raccolta fondi 'Insieme per le Donne'

in Evidenza

Il Forum Space&Blue, Economia dello Spazio e del Mare

Sanità: malattie rare, la tecnologia in aiuto dei pazienti



Oggi incontro a Torino, "valorizzare rete territoriale

17:26 - 15/11/2024

Stampa

(ANSA) - TORINO, 15 NOV - Sono più di 55 mila i piemontesi affetti da malattie classificate come "rare" e in loro aiuto, adesso, arriva anche la tecnologia. Se ne è discusso oggi a Torino in un incontro fra esperti, istituzioni e associazioni organizzato da Motore sanità con il contributo di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl 4 e Amici del Cuore. "Questa - ha spiegato l'assessore regionale alla sanità,

Federico Riboldi - è una delle nostre priorità. Ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, pionieristica a livello nazionale, di lavorare ancora meglio. Vogliamo portare nella Commissione Salute della Conferenza delle Regioni la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare. E non solo. Sappiamo che non è possibile prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale". Anche Roberto Ravello, presidente della commissione bilancio in consiglio regionale, ha sottolineato che "occorre puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". "E dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata - ha aggiunto - di valorizzare la rete territoriale anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto". L'incontro di oggi ha permesso di tracciare una roadmap delle iniziative finalizzate a migliorare concretamente la vita dei pazienti "per un futuro - comunica la Regione - in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme". Consiglieri di maggioranza e di opposizione si sono trovati d'accordo su vari aspetti. Ravello ha annunciato che si sta lavorando perché una mozione di Vittoria Nallo (Stati Uniti d'Europa per il Piemonte) sull'estensione degli screening neonatali "venga approvata con l'accordo di tutti". Gianna Pentenero (Pd) ha osservato che "la mobilità passiva è diminuita anche a causa del fatto che molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata" e ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, Alberto Avetta, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza". L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane. (ANSA).

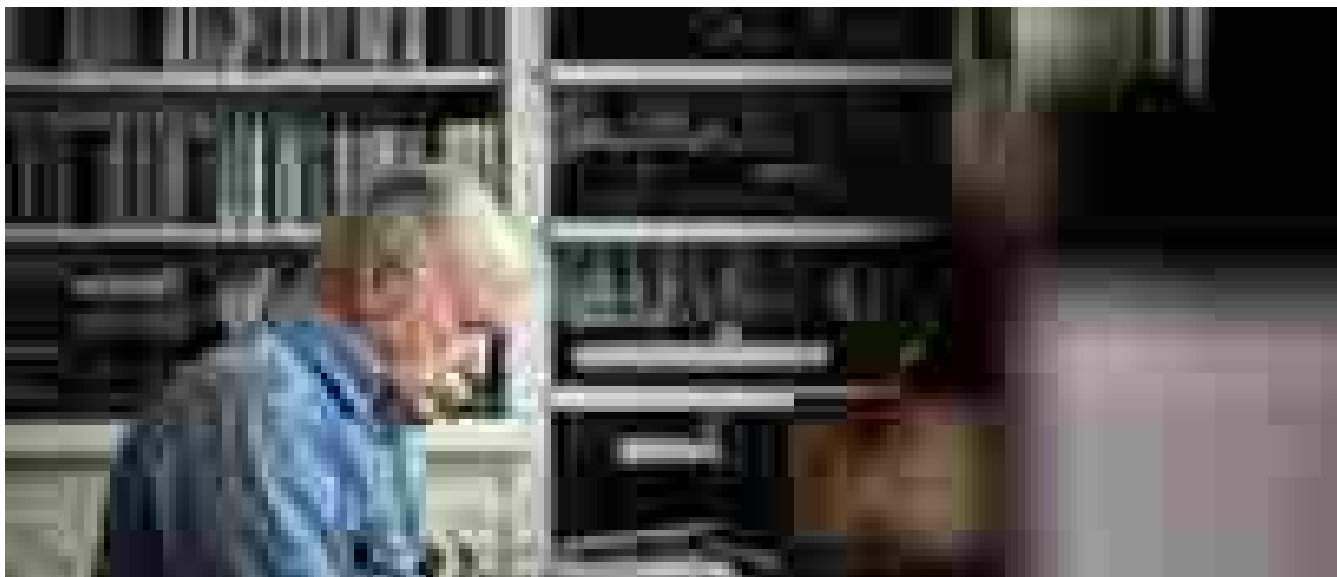
Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

Menu

Siti Internazionali

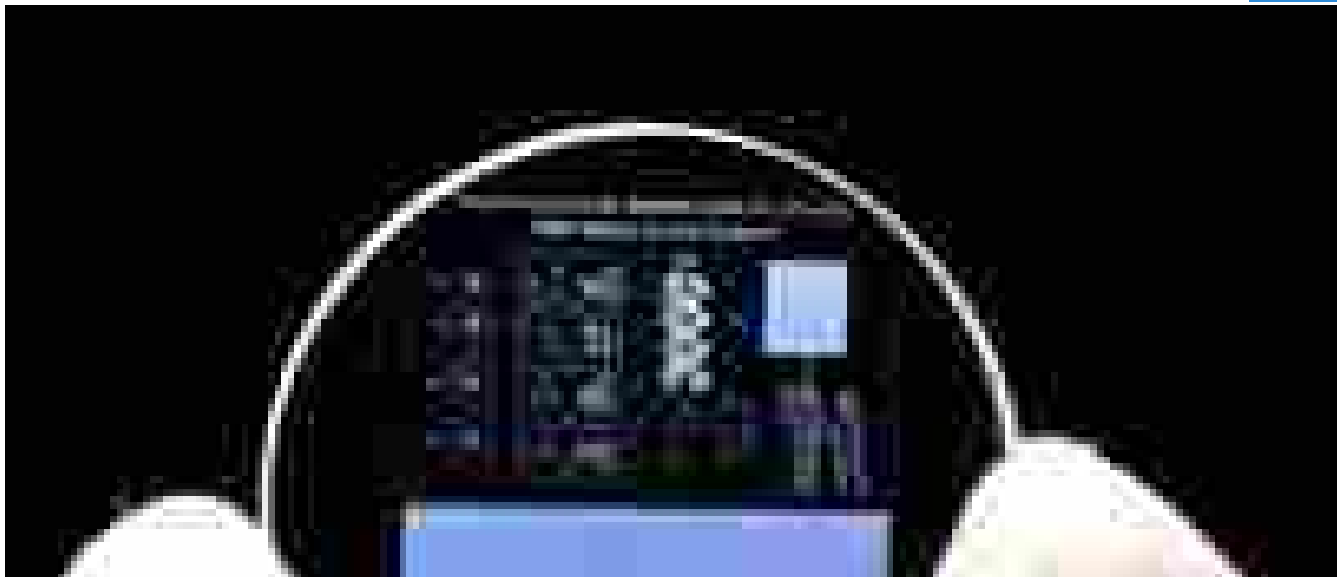
Abbonati



Gino Paoli: "90 anni? Mai immaginato di arrivarci"

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Il genoma umano in una memoria di cristallo, contro l'estinzione



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Dopo due anni torna Cesare Cremonini, nel 2025 tour negli stadi



A Viareggio nascerà il primo ospedale virtuale d'Italia



ANSA.com

A Roma un cassonetto dell'acqua per spingere a consumo responsabile

Temi caldi Israele PI Cecchetti Molfetta Saviano / Regione Campania

Naviga

Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"

Progetto per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

NAPOLI, 23 settembre 2024, 13:45

Redazione ANSA

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



↑ - RIPRODUZIONE RISERVATA

Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto "Motorare" che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare che si sono concluse ieri a Viareggio e in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia Campania compresa.

Un evento promosso e organizzato in collaborazione con Motore Sanità che riunisce Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia. L'obiettivo dell'iniziativa è porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento delle cure per pazienti gravati sin dall'infanzia da gravi disabilità.

Obiettivo tra gli altri dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete e un ruolo chiave nel promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti. "L'obiettivo di MotoRare - aggiunge Limongelli - è fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo".

MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso in scia con l'evoluzione normativa europea e nazionale.

"Negli ultimi due decenni - ha concluso Limongelli - molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma "EU4Health 2021-2027", con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale".

In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026". Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni (circa 6 alla Campania) al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli Ern nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro.

Riproduzione riservata © Copyright ANSA

Condividi



Ultima ora

13:25

Orsini, con polizze obbligatorie rischio desertificazione

13:24

Belrut, 100 morti nel raid israeliano al sud

13:07

Unicredit aumenta la sua posizione al 21% di Commerzbank

13:03

Medla, 'fonti israeliane ritengono per ora che Sinwar sia vivo'

12:56

Massima autorità scilta Iraq, fermare aggressione al Libano

Video >

12:51

Giappone, un caccia russo ha violato lo spazio aereo



L'ora della giustizia per Giulia, via al processo Turetta



Crollo della palazzina, le drammatiche immagini dall'alto



Demolito il cavalcavia crollato, ripresa circolazione sulla diramazione dell'A1



Ornella Vanoni compie 90 anni, la cantante ringrazia i fan sui social

Iscriviti alle newsletter



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare" - Notizie - Ansa.it

Progetto per tradurre leggi e progetti in azioni concrete "Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto "Motorare" che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare che si sono concluse ieri a Viareggio e in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia Campania compresa. Un evento promosso e organizzato in collaborazione con Motore Sanità che riunisce Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia. L'obiettivo dell'iniziativa è porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento delle cure per pazienti gravati sin dall'infanzia da gravi disabilità. Obiettivo tra gli altri dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete e un ruolo chiave nel promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti. "L'obiettivo di MotoRare - aggiunge Limongelli - è fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo". MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso in scia con l'evoluzione normativa europea e nazionale. "Negli ultimi due decenni - ha concluso Limongelli - molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma "EU4Health 2021-2027", con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale". In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026". Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni (circa 6 alla Campania) al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli Ern nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro. Riproduzione riservata © Copyright ANSA



Malattie rare, con MotoRare dalla Campania parte la sfida per un cambiamento concreto

Motore Sanità lancia un nuovo progetto che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni



Malattie rare, con MotoRare dalla Campania parte la sfida per un cambiamento concreto

di **Ettore Mautone**

M

ARTICOLO RISERVATO AGLI ABBONATI

PREMIUM

Domenica 22 Settembre 2024, 16:38 - Ultimo agg. : 16:41

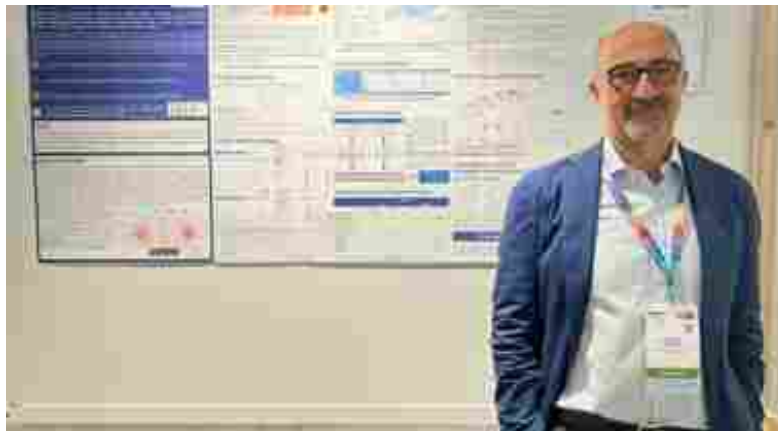
5 Minuti di Lettura

- «Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e
- integrata. Per questo, con **Motore Sanità**, abbiamo messo in campo il progetto "Motorare" che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete». Così **Giuseppe Limongelli**,
- direttore del centro di coordinamento **Malattie Rare della Regione Campania** intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare di Viareggio in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia.

APPROFONDIMENTI



Dieta pancia gonfia, cosa mangiare: «Ecco i cibi da evitare e i trucchi (tra cui una tisana)»



Tumore pancreas, istituto Pascale di Napoli: «Mix di farmaci generici potenzia la chemio»



Regola dei 5 secondi per il cibo caduto per terra, il dottore sfata il falso mito: «Ecco cosa dovete sapere»

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

adv

163930

Un evento promosso organizzato in collaborazione con Motore Sanità che riunisce **Associazioni di pazienti da tutto il Paese**, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia.

L'obiettivo dell'iniziativa è chiaro: porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento.

Obiettivo tra gli altri dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete.

Questa mattina è stata dunque lanciata ufficialmente MotoRare, un'iniziativa che si propone di svolgere un ruolo chiave nel **promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie** e i vari attori coinvolti. L'obiettivo di MotoRare è chiaro: fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo.

Il progetto

MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

«Negli ultimi due decenni – ha detto Limongelli - molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 **European Reference Networks** dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma "EU4Health 2021-2027", con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale».

Joint Action Jardin

In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce **misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca** sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026". Quest'ultimo è stato finanziato con **50 milioni di euro, destinati alle regioni (6 alla Camoania)** al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della **Joint Action Jardin**, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. MotoRare si propone quindi di contribuire attivamente alla realizzazione di queste normative. Tra le azioni chiave che intende portare avanti vi sono:

- **Favorire la filiera comunicativa** tra gli organi nazionali deputati a stilare la politica e le strategie a favore dei malati rari, le rispettive articolazioni regionali (Coordinamento) e quindi le Aziende Socio-Sanitari e Ospedaliere, con i suoi operatori;
- **Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali** delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che EU ha intrapreso a favore dei MR, per ridurre il gap comunicativo bidirezionale sulle MR che va colmato tra Europa (DG Santè per quanto riguarda le Malattie Rare) e l'Italia;
- **Contribuire a far sì che le Aziende** assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo, per altro complesso e molto articolato in cui si è andato sviluppando il mondo delle Malattie Rare;
- **Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment"** da parte di molte istituzioni sanitarie, di ulteriormente raffinare il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
- Promuovere la conduzione di **analisi finanziarie** riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare e quindi di una riflessione sul tema della sostenibilità in generale della presa in carico di tali pazienti, specie alla luce dell'atteso aumentare del numero di farmaci innovativi;
- **Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende** per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
- Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR, che vada ad interessare per altro anche la formazione sull'utilizzo delle moderne metodologie per condurre la ricerca sulle Malattie Rare;
- Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
- Favorire il **collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali** di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
- Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

«MotoRare – ha spiegato l'onorevole Fabiola Bologna dell'Osservatorio Innovazione di Motore Sanità – è un esempio concreto di come sia possibile portare davvero il paziente al centro del dibattito sulla Sanità del

futuro. pazienti, con le Associazioni che le rappresentano, devono poter co-progettare e co-programmare, insieme a tutti gli stakeholder del **Sistema Sanitario**. È questo il messaggio che vogliamo dare alla Festa della Salute di Viareggio, facendo comprendere che passare dalle parole ai fatti sia possibile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LEGGI ANCHE

IL PARERE DELL'ESPERTO



Gonfiore addominale e dieta:

«Ecco tutti i cibi da evitare»

LA RICERCA

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



CONTENUTI ESCLUSIVI

Tumore al seno metastatico: un libro per affrontare la malattia in famiglia

Iperensione arteriosa polmonare, fame d'aria: la campagna "al cuore del respiro"

L'Italia dei farmaci, spesa ancora in crescita e differenze tra Regioni

Liliana Carbone | 27 Novembre 2024

Malattie rare, il ruolo chiave del farmacista ospedaliero per un equo accesso alle nuove terapie



Twitter Facebook WhatsApp Copy Email LinkedIn

Seguici!



Negli ultimi anni sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative per la cura delle malattie rare, che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Cosa succede in una realtà come il Piemonte? Lo hanno spiegato gli esperti che si sono dati appuntamento il 15 novembre a Torino, al convegno incentrato sul tema della gestione delle malattie rare.

"Oggi - come ha spiegato **Paola Crosasso**, Direttore della Farmacia dell'Asl Città - si hanno a disposizione farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri".

"Nell'ambito della gestione delle malattie rare il farmacista ospedaliero da oltre 15 anni collabora molto strettamente e con grande sinergia con gli specialisti che si occupano di malattie rare e con il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID)".

Da allora ad oggi, ecco alcune tappe. "Abbiamo cominciato con la galenica - ha proseguito Crosasso - che in quegli anni era uno dei pochi strumenti disponibili per il trattamento di alcune patologie rare, poi via via, grazie all'introduzione di nuove strategie terapeutiche innovative dal punto di vista tecnologico, della attività, dell'efficacia e del costo, si è reso necessario sempre di più stringere questa collaborazione per garantire il tema dell'appropriatezza, per fare governance, e soprattutto per garantire la sostenibilità del sistema, garantendo allo stesso tempo l'accesso di queste importanti strategie terapeutiche ai malati affetti da patologie rare".

Qual è la sfida dei farmacisti ospedalieri? "Diventare sempre più specialisti - ha concluso la dottoressa Paola Crosasso -, cambiare il nostro ruolo, diventando cioè sempre più specializzati in alcune aree patologiche particolari e, nel contempo, diventare dei manager per garantire anche il governo della spesa farmaceutica".

Twitter Facebook WhatsApp Copy Email LinkedIn

f X @ in

Ultimi articoli

Tumore al seno metastatico: un libro per affrontare la malattia in famiglia

27 Novembre 2024

Iperensione arteriosa polmonare, fame d'aria: la campagna "al cuore del respiro"

27 Novembre 2024

L'Italia dei farmaci, spesa ancora in crescita e differenze tra Regioni

27 Novembre 2024

Diritto alla salute: patrimonio da custodire e innovare. Talk show sui programmi del PNRR

26 Novembre 2024

Newsletter

Registrati e ottieni le nostre rassegne stampa in esclusiva!

REGISTRATI



Da non perdere

Tumore al seno metastatico: un libro per affrontare la malattia in famiglia

27 Novembre 2024

Iperensione arteriosa polmonare, fame d'aria: la campagna "al cuore del respiro"

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

Di redazione - 22/11/2024

- Pubblicità -

(Adnkronos) -

Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori. Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro

- Advertisement -

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono: 1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali; 2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR; 3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo; 4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare; 5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare; 6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari; 7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR; 8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione; 9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione; 10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone – 338 3703951 Liliana Carbone – 347 2642114





www.motoresanita.it

—immediapresswebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Condividi:



adnkronos comunicati

Articolo precedente

Il Garden Care attraverso l'innovazione tecnologica e il design

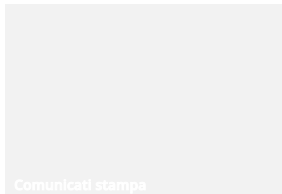
Articolo successivo

Malattie rare, Malagò: "Tramite valori sport possiamo dare valenza sociale a iniziativa Aisla"



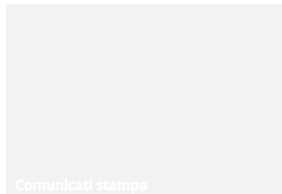
redazione

ALTRO DALL'AUTORE



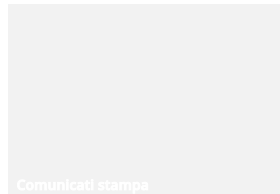
Comunicati stampa

Black Friday: le grandi opportunità per l'abbigliamento moto su Motoabbigliamento.it



Comunicati stampa

Dario Marcolin, Padel Nel Pallone: il Bestseller su come diventare competitivo nel Padel



Comunicati stampa

Inaugural International MICE Summit (IMS) Convenes to Drive Business Events Sector's Future in Saudi Arabia, Fastest-Growing G20 MICE Market



VUOI OTTENERE RISULTATI DAI TUOI SOCIAL NETWORK?

+ 5000 MI PIACE IN 72 ORE
+ 10K FOLLOWER IN 48 ORE

formula soddisfatti o rimborsati

COMINCIA ORA



immobili a Milano

WWW.CHARMEHOME.IT

www.kynetic.it

IL MIO STENTO: INNOVAZIONE
IL MIO CORAGGIO: COMUNICAZIONE
LA MIA FORZA: TECNOLOGIA

MOST POPULAR

Claudia Gerini & Solis String Quartet domenica 8 ottobre JAZZ &...

07/10/2023

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Il sito "il Centro Tirreno.it" utilizza cookie tecnici o assimilati e cookie di profilazione di terze parti in forma aggregata a scopi pubblicitari e per rendere più agevole la navigazione, garantire la fruizione dei servizi, se vuoi saperne di più leggi l'informativa estesa, se decidi di continuare la navigazione consideriamo che accetti il loro uso.



Informativa estesa

ENHANCED BY Google



MAGAZINE

NUTRIZIONE

LA FINESTRA SULLO SPIRITO

VIDEO

Cerca...



22
VEN, NOV



NEWS

POLITICA

ECONOMIA

CRONACA

SPETTACOLI

SALUTE

LAVORO

SOSTENIBILITÀ

ESTERI

SPORT

CULTURA

IMMEDIAPRESS

TECNOLOGIA

MULTIMEDIA

IL SENSO DELLA VITA

CUCINA

MORE

SEI QUI:

IMMEDIAPRESS

Abbiamo 1780 visitatori e nessun utente online

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

RED ADNKRONOS / 22 NOVEMBRE 2024

IMMEDIAPRESS



TYPOGRAPHY

- MEDIUM +

< DEFAULT >

SHARE THIS

(Adnkronos) - Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie

rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono:

1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali;
2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR;
3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo;
4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare;
6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR;
8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

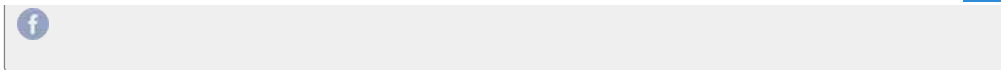
comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone - 338 3703951

Liliana Carbone - 347 2642114

www.motoresanita.it

Author: Red Adnkronos **Website:** <http://ilcentrotirreno.it/> **Email:** red@ilcentrotirreno.it



il Centro Tirreno.it
quotidiano online

CHI È ONLINE

Abbiamo
1780 visitatori e
nessun utente online







HELP

CONTATTI

INFORMATIVA

COPYRIGHT
PRIVACY
DISCLAIMER

SOCIAL

-  FACEBOOK
-  TWITTER
-  PINTEREST
-  YOUTUBE
-  INSTAGRAM
-  RSS

Copyright © il Centro Tirreno - Quotidiano online. Direttore responsabile Rosario Rullo.

il Centro Tirreno.it - ISSN: 2239-1010 - tutti i diritti riservati - Testata giornalistica - Registrazione Tribunale di Cosenza n. 11 del 12/07/2010 - Editore Claudio Costanzo - P.IVA 02323100780.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



venerdì, 22 novembre 2024

Seguici su



IL GIORNALE D'ITALIA

Il Quotidiano Indipendente

Cerca...



"La libertà innanzi tutto e sopra tutto"

Benedetto Croce «Il Giornale d'Italia» (10 agosto 1943)

Politica Esteri Cronaca Economia Sostenibilità Innovazione Lavoro Salute Cultura Costume Spettacolo Sport Motori iGdI TV

»
Giornale d'italia»
Comunicati
comunicati

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

22 Novembre 2024



(Adnkronos) - Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori.

Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In

TI ABBONI ONLINE,
LE COLLEZIONI
A CASA

Da oggi francobolli e prodotti filatelici arrivano a casa tua in un click.

SCOPRI DI PIÙ

Posteitaliane

Messaggio pubblicitario con finalità promozionale.

OGGI, PER L'ITALIA DEL FUTURO

Offriamo finanziamenti e competenza a sostegno di imprese, pubblica amministrazione e infrastrutture. Per un Paese sempre più sostenibile e inclusivo.

SCOPRI DI PIÙ

cdp

Messaggio pubblicitario con finalità promozionale.



Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono:

1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali;
2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR;
3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo;
4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare;
6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR;
8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone - 338 3703951

Liliana Carbone - 347 2642114

www.motoresanita.it

Il Giornale d'Italia è anche su Whatsapp. [Clicca qui](#) per iscriversi al canale

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Skip to main content



Il mio abbonamento



Scarica e leggi gratis su app



POLITICA

CRONACA

ESTERI

INTERVISTE E
OPINIONI

ABBONATI

CHI
SIAMO

CRONACHE DI GUERRA

ULTIM'ORA



Malattie rare, Pancalli: "Serve capacità di fare squadra, sport aiuta miglioramento qualità vita"
10:13

Malattie rare, Malagò: "Tramite valori sport possiamo dare valenza sociale a iniziativa Aisla"
10:09

U2COACH celebra i 25 anni di attività al Forum HR 2024
9:53

[Leggi tutte](#)

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

22 NOVEMBRE 2024

(Adnkronos) – Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori.

Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor

LEGGI ANCHE

Dario Marcolin, Padel Nel Pallone: il Bestseller su come diventare competitivo nel Padel
22 Novembre 2024

(Adnkronos) – Milano, 22.11.2024 – Se c'è uno sport che, soprattutto in questi ultimi anni, ha in...

Global focus on vocational education at Tianjin conference
22 Novembre 2024

– BEIJING, Nov. 22, 2024 /PRNewswire/ — A report from China Daily The 2024 World Vocational ...

Beatbot, leader mondiale in robot pulitori per piscina di alta gamma, brilla come protagonista a Piscine Global con innovazioni rivoluzionarie
22 Novembre 2024

– Il fuoriclasse nella pulizia per piscine definisce un nuovo standard globale per la cura int...

Inaugural International MICE Summit (IMS) Convenes to Drive Business Events Sector's Future in Saudi Arabia, Fastest-Growing G20 MICE Market
22 Novembre



più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono:

1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali;
2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR;
3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagonisti dello scenario europeo;
4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare;
6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR;
8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone – 338 3703951

Liliana Carbone – 347 2642114

www.motoresanita.it

2024

– RIYADH,
Saudi Arabia,
Nov. 22, 2024
/PRNewswire/
— The
inaugural
International
MICE Summit
...



||| venerdì, 22 Novembre 2024 |||



LO_SPECIALE

Dove la notizia è solo l'inizio



Home Politica Economia & Finanza Attualità Mondo Digitale Società Cultura **ABRUZZOSPECIALE**

IMMEDIAPRESS

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



venerdì, 22 Novembre 2024 di Adnkronos 2 minuti di lettura

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



(Adnkronos) –

Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori.

Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del



10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono:

1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali;
2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR;
3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo;
4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare;
6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR;
8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone – 338 3703951



Liliana Carbone – 347 2642114

www.motoresanita.it



ADNKRONOS

IMMEDIAPRESS

MALATTIE RARE

MOTORARE

MOTORE SANITÀ

PARLAMENTARI

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

(Adnkronos) Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete Roma, 22 novembre 2024 Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori. Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali. Le sfide e gli obiettivi di MotoRare Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono: 1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali; 2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR; 3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo; 4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato commitment da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare; 5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare; 6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di best practices clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di benchmarking, con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari; 7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR; 8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione; 9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione; 10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare. Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it Stefano Tamagnone 338 3703951 Liliana Carbone 347 2642114 www.motoresanita.it





Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

Sharing is caring! (Adnkronos) Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete Roma, 22 novembre 2024 Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori. Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali. Le sfide e gli obiettivi di MotoRare Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono: 1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali; 2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR; 3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo; 4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato commitment da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare; 5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare; 6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di best practices clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di benchmarking, con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari; 7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR; 8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione; 9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione; 10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare. Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it Stefano Tamagnone 338 3703951 Liliana Carbone 347 2642114 www.motoresanita.it immediapresswebinfo@adnkronos.com (Web Info)



// NEWS

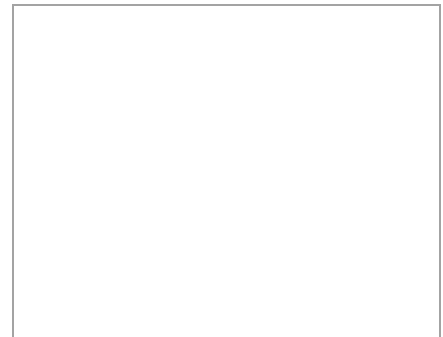
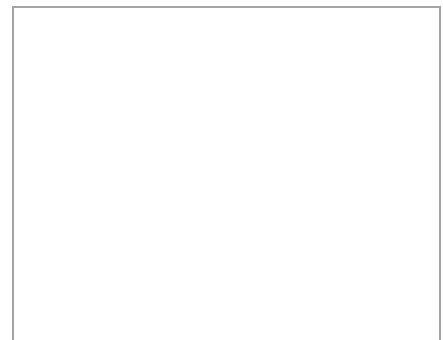
MOTOROLA RAZR 50 683,99€ 499€

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

di Adnkronos 22-11-2024 - 10:06



(Adnkronos) - Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete Roma, 22 novembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l’obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l’adozione di misure concrete. E’ questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori. Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell’associazionismo e dell’industria privata, tutti attivi nell’ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall’esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall’evoluzione normativa europea e nazionale. MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l’obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l’adesione dell’assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del



I più recenti

Dario Marcolin, Padel Nel Pall il Bestseller su come...

Beatbot, leader mondiale in ro pulitori per piscina di alta...

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

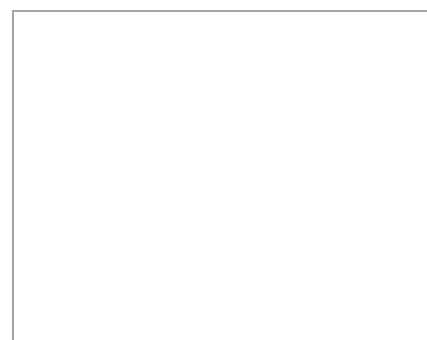
presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino.

Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali. Le sfide e gli obiettivi di MotoRare Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono: 1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali; 2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR; 3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo; 4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare; 5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare; 6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari; 7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR; 8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione; 9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione; 10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare. Ufficio stampa Motore Sanitàcomunicazione@motoresanita.itStefano Tamagnone - 338 3703951 Liliana Carbone - 347 2642114www.motoresanita.it.

di **Adnkronos** 22-11-2024 - 10:06

Salesforce porta Agentforce in Italia, l'Intelligenza Artificiale..

SNAI – Formula 1: primo matc point per Verstappen . Ma dav: c...



Le Rubriche

Alberto Flores d'Arcais

Giornalista. Nato a Roma l'11 Febbr 1951, laureato in filosofia, ha iniziat

Alessandro Spaventa

Accanto alla carriera da consulente dirigente d'azienda ha sempre coltiv

Claudia Fusani

Vivo a Roma ma il cuore resta a Fir dove sono nata, cresciuta e mi sono



THUN

Scegli le novità del Presepe Classico
Thun 2024



MILAZZO - OLIVARELLA

venite a trovarci nei nostri stores

VETRINA TV



VENETICO - MILAZZO - GIAMMORO
SAN FILIPPO DEL MELA
ROSTAS S.R.L.



CRONACA

Malattie Rare: MotoRare si presenta ai Parlamentari

Novembre 22, 2024 0 commenti adnkronos, comunicati



(Adnkronos) -

Lanciato a Roma il progetto di Motore Sanità che coinvolgerà esperti, stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Roma, 22 novembre 2024 - Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

migliorare la qualità della vita delle persone attraverso l'adozione di misure concrete. E' questo lo scopo di MotoRare, il progetto che Motore Sanità ha presentato ieri a Roma a un gruppo di deputati e senatori. Il progetto si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. MotoRare è un think tank di Motore Sanità che attraverso tavoli di lavoro dedicati intende creare dei momenti per ragionare su un tema complesso e importante a livello globale come quello delle malattie rare, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder per raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete.

Il primo tavolo verrà istituito in Piemonte, dove ha già raccolto l'adesione dell'assessore alla Sanità, Federico Riboldi, del presidente della Commissione Bilancio, Roberto Ravello, e dei consiglieri regionali Gianna Pentenero, Vittoria Nallo e Alberto Avetta, intervenuti all'evento sulle malattie rare di venerdì scorso a Torino. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale. In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026" con il riordino della rete nazionale con criteri standard che consentiranno una più omogenea configurazione delle reti interregionali.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. Tra le azioni chiave che intende portare avanti MotoRare vi sono: 1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali; 2. Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che l'Europa ha intrapreso a favore dei MR; 3. Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagoniste dello scenario europeo; 4. Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie di raffinare ulteriormente il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare; 5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare; 6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari; 7. Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR; 8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e



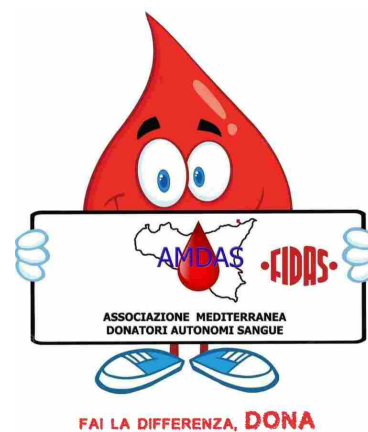
ULTIM'ORA

[Un innovativo sistema di ologrammi tra Bari e il Kurdistan](#) Novembre 22, 2024

[Google potrebbe cancellare il progetto Pixel Tablet definitivamente](#) Novembre 22, 2024

[Barcellona, avviso pubblico per la valorizzazione delle frazioni](#) Novembre 22, 2024

[Scomparsa Antonio Strangio, forse ossa umane i resti rinvenuti nella sua auto](#) Novembre 22, 2024





consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione; 9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione; 10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.
Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Stefano Tamagnone – 338 3703951 Liliana Carbone – 347 2642114

www.motoresanita.it

—immediapresswebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Condividi:



Adnkronos – ultimora

Italia, oggi il sorteggio di Nations League: orario, possibili avversarie e dove vederlo in tv

Serie A, probabili formazioni: Motta senza Vlahovic, la Roma ritrova Dybala

Arriva il freddo, novembre finisce con aria polare: previsioni meteo



News

- CINEMA
- CRONACA
- CULTURA
- ECONOMIA
- MUSICA
- POLITICA
- SPORT
- TELEVISIONE

Archivio

Seleziona il mese

← Il Garden Care attraverso l'innovazione tecnologica e il design

Malattie rare, Malagò: "Tramite valori sport possiamo dare valenza sociale a iniziativa Aisla" →

Potrebbe anche interessarti

Migliori siti per Comprare Follower Instagram Economici (Poco Prezzo) e di Qualità

📅 Marzo 1, 2024 🗨️ 0

Rama a Ranucci: "Pronto a partecipare a Report ma in diretta, basta calunnie"

📅 Aprile 25, 2024 🗨️ 0

In Italia 63% delle diagnosi per Hiv arriva quando la malattia è conclamata

📅 Luglio 7, 2023 🗨️ 0

Lascia un commento

Il tuo indirizzo email non sarà pubblicato. I campi obbligatori sono contrassegnati *

Commento *

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

newsNovara.it

PRIMA PAGINA CRONACA ATTUALITÀ POLITICA EVENTI **SANITÀ** TERRITORIO ECONOMIA VIABILITÀ E TRASPORTI SCUOLA CULTURA SPORT TUTTE LE NOTIZIE

NOVARA ARONA BORGOMANERO TRECATE PROVINCIA REGIONE CRONACA DAL NORD OVEST

🏠 / SANITÀ

Archivio Mobile

CHE TEMPO FA

SANITÀ | 19 novembre 2024, 08:00



ADESSO
6°C



MER 20
6.0°C
14.1°C



GIO 21
2.8°C
7.8°C

@Datameteo.com

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

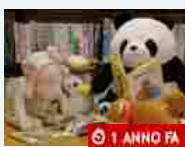
I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



RUBRICHE

- Non solo fumetti
- Il Punto di Beppe Gandolfo
- Mondo Studenti
- L'oroscopo di Corinne
- Itinerarium
- Fotogallery
- Videogallery

ACCADEVA UN ANNO FA



Eventi
La Notte dei pupazzi: un'avventura letteraria per i più piccoli



Cultura
"Boldini, De Nittis et les Italiens de Paris": superati i 1500 visitatori

La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle malattie rare in regione Piemonte" che nella giornata di domenica 17 novembre ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare. Organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Pfizer e il patrocinio di regione Piemonte, Asl città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Odv, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del



IN BREVE

martedì 19 novembre

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Attualità
Giornata internazionale contro la violenza sulle donne: tante iniziative in tutta la provincia

[Leggi tutte le notizie](#)

sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla sanità, **Federico Riboldi** - la volontà della regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la rete per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della conferenza delle regioni e delle province autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della conferenza delle regioni e delle province autonome è fondamentale". "Il tema delle malattie rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del Dairi - **Antonio Maconi** sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della commissione bilancio della regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento di **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Pentenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano sanità e bilancio".

🕒 lunedì 18 novembre

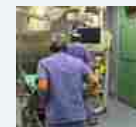
Sciopero nazionale il 20 novembre: possibili disagi nei servizi dell'Asl Novara



Giornata europea per l'uso consapevole degli antibiotici: una sfida per la salute umana e animale



Ospedali con fondi Inail, l'opposizione attacca la giunta Cirio: "Nessun finanziamento, solo progetti valutabili"



Fascicolo sanitario elettronico: riaperti i termini per l'opposizione al caricamento dei dati



Tornano le Giornate geriatriche novaresi sul tema dell'Alzheimer



🕒 domenica 17 novembre

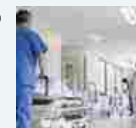
Nuovo Hospice a Galliate: l'Aou Maggiore della Carità amplia l'assistenza alle cure palliative



Tumore alla prostata: a Trecate, Cerano e Sozzago una campagna di prevenzione gratuita



Nursing Up Piemonte, sciopero del 20 novembre "per salvare la Sanità e dare dignità ai professionisti sanitari"



La sclerosi multipla: dalla diagnosi alla presa in carico. L'Asl Novara è sempre in prima linea



[Leggi le ultime di: Sanità](#)

Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

"Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del centro di coordinamento della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (Cmid) istituito presso la Asl città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

"Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, responsabile servizio coordinamento malattie rare del Piemonte e Valle D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta". E questo fa sì che "nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica". Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato "le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016" che "non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove", ma sono state "frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale". Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, "il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti".

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, "innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado da offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui". Altro tema centrale, l'appropriatezza prescrittiva, per cui Baldovino propone di applicare, "per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic". Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti unità





operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. "In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie". Inoltre, conclude Baldovino "dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza".

"Negli ultimi anni - ha spiegato Paola Crosasso, direttore farmacia Asl città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri".

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la amiloidosi cardiaca da transtiretina, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina transtiretina, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La amiloidosi cardiaca da transtiretina è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere "una malattia così rara", avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. "Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogena - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene "sartorializzata" sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei centri prescrittori".

"Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico"

Secondo **Rita Treglia**, referente malattie rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. "La rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021.



Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel Pnmr è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il Pnmr sia previsto in legge di bilancio".



**TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare**

Ascolta "Un anno di notizie da non dimenticare" su Spreaker.

[Prima Pagina](#) | [Archivio](#) | [Redazione](#) | [Invia un Comunicato Stampa](#) | [Pubblicità](#) | [Scrivi al Direttore](#)

Copyright © 2019 - 2024 Ultravox srl - Corso Disegna 2, 28845 Domodossola (VB) - P.IVA/C.F. 02344090036 - Camera di Commercio Industria Artigianato e Agricoltura del Verbano Cusio Ossola
REA VB-201161 - Capitale sociale: 10.000 € i.v. - ultravox@sicurezza postale.it - [Credits](#) | [Privacy e cookie policy](#) | [Preferenze privacy](#)

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



PRIMA PAGINA CRONACA ATTUALITÀ POLITICA EVENTI SANITÀ TERRITORIO ECONOMIA VIABILITÀ E TRASPORTI SCUOLA CULTURA SPORT TUTTE LE NOTIZIE

VALLI CITTÀ

/ SANITÀ

f i X v w r e q Archivio Mobile

CHE TEMPO FA

SANITÀ | 19 novembre 2024, 08:00

RUBRICHE

- Non solo fumetti
- Speciale
- Controluce
- Ristorante didattico Inizio
- Itinerarium
- La storia intorno a noi
- Mangiare consapevolmente
- Il punto di Beppe Gandolfo
- Mondo Studenti
- L'oroscopo di Corinne
- In e-bike nel Vco
- La voce dei lettori
- Fotogallery
- Videogallery
- ADV

ACCADEVA UN ANNO FA



Attualità L'Anpi chiede la pace con un presidio a Domodossola



Eventi Ai mercatini di Natale di Aosta con la Proloco di Premosello



Eventi Presepi sull'acqua, record di allestimenti

Leggi tutte le notizie

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle malattie rare in regione Piemonte" che nella giornata di domenica 17 novembre ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare. Organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Pfizer e il patrocinio di regione Piemonte, Asl città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Odv, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla sanità, Federico Riboldi - la

IN BREVE

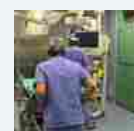
martedì 19 novembre

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

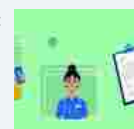


lunedì 18 novembre

Ospedali con fondi Inail, l'opposizione attacca la giunta Cirio: "Nessun finanziamento, solo progetti valutabili"



Fascicolo sanitario elettronico: riaperti i termini per l'opposizione al caricamento dei dati

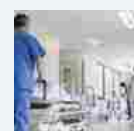


Addio alla ricetta bianca: dal 2025 la prescrizione arriverà su WhatsApp



domenica 17 novembre

Nursing Up Piemonte, sciopero del 20 novembre "per salvare la sanità e dare dignità ai professionisti sanitari"



venerdì 15 novembre

San Biagio, Asl Vco replica a Pizzi: "Il Punto Bimbo è attivo e funziona"



Antibiotici in aumento e generici in crescita: il quadro della spesa farmaceutica



giovedì 14 novembre

È legge la nuova norma contro le aggressioni al personale sanitario



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

volontà della regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la rete per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della conferenza delle regioni e delle province autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della conferenza delle regioni e delle province autonome è fondamentale". "Il tema delle malattie rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del Dairi - **Antonio Maconi** sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della commissione bilancio della regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento di **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Pentenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano sanità e bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

"Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei

Al San Biagio due nuovi prelievi multiorgano



Nuovi ospedali in Piemonte, lunedì prossimo se ne parla nella Commissione congiunta Bilancio-Sanità



[Leggi le ultime di: Sanità](#)



professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi”.

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del centro di coordinamento della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (Cmid) istituito presso la Asl città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, responsabile servizio coordinamento malattie rare del Piemonte e Valle D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, l'appropriatezza prescrittiva, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti unità operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino “dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza”.

“Negli ultimi anni - ha spiegato **Paola Crosasso**, direttore farmacia Asl città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance



di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la amiloidosi cardiaca da transtiretina, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina transtiretina, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La amiloidosi cardiaca da transtiretina è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere “una malattia così rara”, avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. “Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogenica - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene “sartorializzata” sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei centri prescrittori”.

“Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico”

Secondo **Rita Treglia**, referente malattie rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. “La rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel Pnmr è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il Pnmr sia previsto in legge di bilancio”.

 Redazione Torino

TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

Ascolta “Un anno di notizie da non dimenticare” su [Spreaker](#).



Vco news.it

PRIMA PAGINA CRONACA ATTUALITÀ POLITICA EVENTI **SANITÀ** TERRITORIO ECONOMIA VIABILITÀ E TRASPORTI SCUOLA CULTURA SPORT TUTTE LE NOTIZIE

TERRITORI CITTÀ

SANITÀ

f i X v r s q Archivio Mobile

CHE TEMPO FA

SANITÀ | 19 novembre 2024, 08:00

RUBRICHE

- Non solo fumetti
- Speciale
- La storia intorno a noi
- Mangiare consapevolmente
- Itinerarium
- Controluce
- In e-bike nel Vco
- Ristorante didattico "Inizio"
- Il punto di Beppe Gandolfo
- Mondo Studenti
- La voce dei lettori
- L'oroscopo di Corinne
- Fotogallery
- Videogallery

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle malattie rare in regione Piemonte" che nella giornata di domenica 17 novembre ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare. Organizzato da **Motore Sanità** con il contributo incondizionato di **Pfizer** e il patrocinio di **regione Piemonte**, **Asl città di Torino**, **Asl To 4** e **Amici del Cuore Piemonte Odv**, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla sanità, **Federico Riboldi** - la volontà della regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci

IN BREVE

martedì 26 novembre

Caos vaccini, Nallo: "La regione non abbandoni i pediatri"



Valle (PD): "Mobilità sanitaria, Piemonte ancora in passivo, ma con una situazione a macchia di leopardo"



sabato 23 novembre

Screening gratuito del diabete a Baveno: il Lions Club Arona-Stresa invita i cittadini



venerdì 22 novembre

Asl Vco vince il Lean Healthcare Award 2024 con il progetto dimissioni complesse



giovedì 21 novembre

Ospedali, Monti: "L'appello dei medici deve far riflettere la regione Piemonte"



L'appello dell'ordine dei medici: "Serve un cambio di rotta nella riorganizzazione ospedaliera del Vco"



Il dottor Gian Franco Abelli è il nuovo direttore della struttura di nutrizione



mercoledì 20 novembre

Sciopero Nazionale degli Infermieri: oltre l'80% di adesione in Piemonte



martedì 19 novembre

ACCADDEVA UN ANNO FA



Attualità
ProgettoFibra, LakeWeb e FibreConnect supportano la digitalizzazione delle aziende



Attualità
Terna e Regione Piemonte, 360 milioni di euro per lo sviluppo della rete elettrica



Calcio
Promozione, adesso è fuga a due

Leggi tutte le notizie

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la rete per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della conferenza delle regioni e delle province autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della conferenza delle regioni e delle province autonome è fondamentale". "Il tema delle malattie rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del Dairi - **Antonio Maconi** sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della commissione bilancio della regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento di **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Pentenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano sanità e bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

"Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti.

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



🕒 **lunedì 18 novembre**

Asl Vco, anche il dottor Donato Zaccheo cessa l'attività di medico di famiglia



[Leggi le ultime di: Sanità](#)



All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi”.

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del centro di coordinamento della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (Cmid) istituito presso la Asl città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, responsabile servizio coordinamento malattie rare del Piemonte e Valle D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, l'appropriatezza prescrittiva, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti unità operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino “dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza”.



“Negli ultimi anni - ha spiegato **Paola Crosasso**, direttore farmacia Asl città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c’era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall’altra c’è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell’appropriatezza prescrittiva e dell’aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell’ambito delle malattie rare, la amiloidosi cardiaca da transtiretina, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all’infiltrazione della proteina transtiretina, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all’interno del cuore. La amiloidosi cardiaca da transtiretina è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l’amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere “una malattia così rara”, avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. “Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogenica - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l’appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene “sartorializzata” sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l’aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull’uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei centri prescrittori”.

“Parola d’ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico”

Secondo **Rita Treglia**, referente malattie rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. "La rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel Pnmr è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il Pnmr sia previsto in legge di bilancio".

TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

Novembre 2023

00:00 02:28

13 episodi 31 minuti, 22 secondi

In primo piano Novembre 2023 02:28

Trailer 00:18

EPISODIO 11: NOVEMBRE 2023

MORE NEWS 2023

UN ANNO DI NOTIZIE DA NON DIMENTICARE

Privacy Policy

CONTENUTI ESCLUSIVI

< Mindfulness, analgesico naturale. La meditazione come antidoto al dolore cronico
3 giorni fa

Tumore al seno metastatico: un libro per affrontare la malattia in famiglia
1 giorno fa

Iipertensione arteriosa polmonare, fame d'aria: la campagna "al cuore del respiro"
Certo fa

Redazione | 18 Novembre 2024

Malattie rare, in Piemonte i pazienti sono oltre 55mila



COMUNICATI STAMPA



Seguici!



Ascolta questo contenuto



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice – che sono tante –, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli **oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare**. Organizzato da **Motore Sanità** con il contributo incondizionato di **Pfizer** e il patrocinio di **Regione Piemonte**, **Asl Città di Torino**, **Asl To 4** e **Amici del Cuore Piemonte Ody**, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

Ultimi articoli

Mindfulness, analgesico naturale. La meditazione come antidoto al dolore cronico

27 Novembre 2024

Tumore al seno metastatico: un libro per affrontare la malattia in famiglia

27 Novembre 2024

Iipertensione arteriosa polmonare, fame d'aria: la campagna "al cuore del respiro"

27 Novembre 2024

L'Italia dei farmaci, spesa ancora in crescita e differenze tra Regioni

27 Novembre 2024

Newsletter

Registrati e ottieni le nostre rassegne stampa in esclusiva!

"Voglio confermare – ha detto l'assessore alla Sanità, **Federico Riboldi** – la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi – ha spiegato Riboldi – non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale". "Il tema delle Malattie Rare – ha concluso l'assessore – deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI – R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale – ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** –, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi – ha proseguito Ravello – puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare – ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio – non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello – dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione – ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata – ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a **un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare**, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di **MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane**.

"Ringrazio MotoRare – ha detto l'assessore Riboldi –, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".



Da non perdere

Mindfulness, analgesico naturale. La meditazione come antidoto al dolore cronico

27 Novembre 2024

Tumore al seno metastatico: un libro per affrontare la malattia in famiglia

27 Novembre 2024

Iipertensione arteriosa polmonare, fame d'aria: la campagna "al cuore del respiro"

27 Novembre 2024

L'Italia dei farmaci, spesa ancora in crescita e differenze tra Regioni

27 Novembre 2024

Malattie rare, il ruolo chiave del farmacista ospedaliero per un equo accesso alle nuove terapie

27 Novembre 2024

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. **Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo**, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

"Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro – ha spiegato **Simone Baldovino**, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta – circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta". E questo fa sì che "nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica". Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato "le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016" che "non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove", ma sono state "frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale". Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, "il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti".

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per **ridurre la mobilità passiva**, "innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui". Altro tema centrale, **l'appropriatezza prescrittiva**, per cui Baldovino propone di applicare, "per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic". Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. "In alcune aziende sanitarie – spiega Baldovino – si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie". Inoltre, conclude Baldovino **"dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico** per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza".

"Negli ultimi anni – ha spiegato **Paola Crosasso**, Direttore Farmacia ASL Città di Torino – **sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative** che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri".

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere "una malattia così rara", avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. "Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogenica – ha spiegato il professore Grosso Marra –. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene "sartorializzata" sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori".

"Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico"

Secondo **Rita Treglia**, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. "La Rete Malattie Rare in Italia – ha spiegato Treglia – ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio".



TAGS Cura Malattie Rare pazienti piemonte



Redazione



**ABBONATI E SCARICA
TUTTE LE NOSTRE RIVISTE!**





Chivassoggi

Edizione locale **IlNazionale.it**

Prima Pagina Cronaca Politica Economia e lavoro Attualità Eventi Cultura Sanità Viabilità e trasporti Scuola e formazione Sport Tutte le notizie

Chivasso Torino Brandizzo Caluso Volpiano Oltrepo Canavese Regione Europa

ABBONATI



CHE TEMPO FA

| 17 novembre 2024, 07:24

RUBRICHE

Ambiente e Natura

ViviChivasso

Pronto condominio

Non solo Fumetti

ACCADEVA UN ANNO FA



1 ANNO FA

Economia e lavoro

Coldiretti propone un Piano concreto per lo sviluppo sostenibile dei Comuni dei 5 laghi di Ivrea



1 ANNO FA

Economia e lavoro

Non solo Intel: il Piemonte vara la "squadra speciale" per trovare nuovi capitali dopo Coca Cola, Cartier e Google



1 ANNO FA

Attualità

Giornata Internazionale contro la violenza sulle donne, tutte le iniziative in programma a Chivasso

Leggi tutte le notizie

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



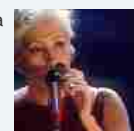
La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare. Organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Odv, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovono insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

IN BREVE

🕒 domenica 17 novembre

125 volte Fiat al Mauto, Malika al Colosseo: ecco cosa fare a Torino fino a domenica 17 novembre



In Toscana, a Cerreto Guidi, apre Il Piccolo Museo del Giocattolo



🕒 sabato 16 novembre

Pieve di Teco e l'entroterra imperiese finiscono sul grande schermo, sfondo del film 'Bugiarda'

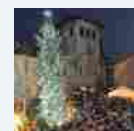


WOW! Inaugurato a Palazzo Bertello di Borgo il salone dello sport e della cultura outdoor (Foto e video)



🕒 venerdì 15 novembre

Il Borgo di Babbo Natale: La Magia del Natale Rivive nel Cuore del Ricetto di Candelo nel Biellese



È corsa allo scontrino da Prestrofrasco per aggiudicarsi i premi in palio, approfittando delle offerte in arrivo per il Natale



A rischio i fondi per il Ponte Preti, i sindaci del Canavese si mobilitano



A Torino torna lo smog: da domani scatta lo stop ai Diesel Euro 5



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

“Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, **Federico Riboldi** - la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio”. Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la “volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare”. In particolare puntando sulla tecnologia. “Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale”. “Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale”.

Ravello: “Potenzieremo la rete territoriale”

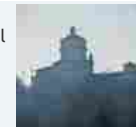
“Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri”. Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, “che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte”. Ravello - dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per “far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti”. Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che “se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare “l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio”. Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul “ruolo dei servizi del territorio” e sulla necessità di lavorare “sulla appropriatezza”.

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

“Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa

Un weekend tra sole e molte nebbie: le previsioni meteo del fine settimana a Torino



Tragedia Frecce Tricolori, ripresi gli accertamenti tecnici: ipotesi impatto contro uno stormo di uccelli





che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi”.

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. **Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.**

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per **ridurre la mobilità passiva**, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado da offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, **l'appropriatezza prescrittiva**, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino “**dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza**”.

“Negli ultimi anni - ha spiegato **Paola Crosasso**, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - **sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative** che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste



opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere “una malattia così rara”, avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. “Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogena - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene “sartorializzata” sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori”.

“Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico”

Secondo **Rita Treglia**, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. “La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio”.



TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

Ascolta “Un anno di notizie da non dimenticare” su [Spreaker](#).



I PIEMONTESI
SONO FATTI DI
UN'ALTRA PASTA

ALBERTENGO



PRENOTA sul
nostro sito

Le Cirque
Top Performers
★ CHRISTMAS GALA ★
CON I MIGLIORI TOP PERFORMERS
AL MONDO

Alba
THEATRE

mondovino
ARENA (IND. TOP THEATRES)

12-13-14-15
DICEMBRE

PRENOTA sul
nostro sito

la voce di
Alba.it
Edizione locale **ilNazionale.it**

Prima Pagina Cronaca Politica Attualità Eventi Agricoltura Artigianato Al Direttore Economia Curiosità Scuola e corsi Solidarietà Sanità Viabilità Sport Tutte le notizie

Alba Bra Langhe Roero Santo Stefano Belbo Provincia Asti e provincia Regione Europa

ABBONATI

/ **SANITÀ**

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

CHE TEMPO FA


ADESSO
 9.7°C

LUN 18
 7.1°C
 14.4°C

MAR 19
 6.7°C
 13.3°C

@Datameteo.com

Malattie e PUBBLICITÀ
 OGGETTI PUBBLICITARI
 ETICHETTE

NOI CI SIAMO
 BANCA D'ALBA

RUBRICHE

Fotogallery

Videogallery

Backstage

Datameteo

Oroscopo

Quattrozampe

Amici a 4 zampe con Imbimbo Vet.

Voce al diritto

Ridere & Pensare

Il Punto di Beppe Gandolfo

Schegge di Luce

7 Minuti con Flavia Monteleone

Quarta Parete

Stadio aperto

Chiedo allo Chef

Storie di montagna

Cultura Energetica

Farinél

Pronto condominio

io_viaggio_leggero

Non solo Fumetti

Degni di Nota

BIOS, perchè!?

Younger Wine

Copertina

**TRE FINE SETTIMANA DI
 CONVIVALITÀ E SOLIDARIETÀ**

SANITÀ | 17 novembre 2024, 19:30

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli **oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare**. Organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Ody, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, Federico Riboldi - la



IN BREVE

 **domenica 17 novembre**

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



Ricostruzione dei bronchi: alle "Molinette" di Torino salvato un ragazzo peruviano grazie a un innovativo intervento


 **sabato 16 novembre**

Rostagno: "Sul caso ospedale parole, parole, ma la pazienza di Cuneo non è infinita"


 **venerdì 15 novembre**

ACCADEVA UN ANNO FA



lavoceidalba.it

Altro che sfortuna: Festa del Gatto Nero ed è pure venerdì 17



Attualità

Futuro deposito di rifiuti pericolosi di Clavesana, l'appello di una mamma al presidente Cirio: "Proteggia le nostre famiglie"



Attualità

Il Piemonte vuole un nuovo inno: "Dovrà coniugare tutte le otto Province"

[Leggi tutte le notizie](#)

volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio".

Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale". "Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Ircs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

Alba, in Fondazione Ferrero il primo corso di alta formazione sull'oncologia testa-collo della EHNS Academy



Verduno, all'ospedale "Ferrero" l'open day vaccinale contro Covid e influenza stagionale



Remo Galaverna confermato presidente dell'Ordine delle Professioni infermieristiche della Granda



Legge anti-violenza sui sanitari, il primario del Pronto Soccorso di Cuneo: "Era necessaria e attesa. Ci aiuterà"



giovedì 14 novembre

In dieci mesi 35 casi di aggressione nei confronti di sanitari e operatori dell'ospedale di Verduno



La salute mentale diventa protagonista di cortometraggi e brevi documentari



L'ospedale S. Croce di Cuneo organizza un corso formazione per familiari e badanti



[Leggi le ultime di: Sanità](#)



In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

“Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi”.

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono **55.397, 3.568** sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato Simone Baldovino, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, *“innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado da offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”.* Altro tema centrale, l'appropriatezza prescrittiva, per cui Baldovino propone di applicare, *“per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”.* Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. *“In alcune aziende sanitarie - spiega*



Baldovino - *si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie*". Inoltre, conclude Baldovino **"dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza"**.

"Negli ultimi anni - ha spiegato Paola Crosasso, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri".

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere "una malattia così rara", avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. **"Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogenica - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene "sartorializzata" sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori"**.

"Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico"

Secondo **Rita Treglia**, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. **"La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia**

rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio".

 redazione


TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
 Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

Ascolta "Un anno di notizie da non dimenticare" su [Spreaker](#).



[Prima Pagina](#) | [Archivio](#) | [Redazione](#) | [Invia un Comunicato Stampa](#) | [Pubblicità](#) | [Scrivi al Direttore](#) | [Premium](#)

Copyright © 2018 - 2024 lINazionale.it - Partita Iva: IT 03401570043 - Credits | [Privacy e cookie policy](#) | [Preferenze privacy](#)



Via E. Bona 25, Biella
Tel. 015.28639
info@sarem.it

MUSCATO
NOLEGGI

Noleggio a breve,
medio e lungo
termine

Numero Verde
800-034441



AUTO • MINIBUS • FURGONI • PIATTAFORME AEREE • FURGONI FRIGO



www.NewsBIELLA.it
QUOTIDIANO ONLINE GRATUITO di BIELLA e del biellese



Numero Verde
800.700.814

Il miglior modo per **salutare** i propri cari.

015 27478

defabianisonoranzefunebri.it

Prima Pagina CRONACA POLITICA ATTUALITÀ EVENTI SPORT COSTUME E SOCIETÀ ECONOMIA CULTURA E SPETTACOLI AL DIRETTORE NECROLOGI LINK Tutte le notizie

Biella Circondario Cossato e Cossatese Valli Mosso e Sessera Valle Elvo Valle Cervo Basso Biellese Valsesia Cronaca dal Nord Ovest Regione Piemonte

BENESSERE E SALUTE

f i X y r s + e q Archivio Mobile



SCRIVICI SU 392 0852319



BENESSERE E SALUTE | 17 novembre 2024, 11:21

CHE TEMPO FA



ADESSO
10.2°C



LUN 18
7.0°C
12.1°C



MAR 19
6.0°C
10.5°C

@Datameteo.com



RUBRICHE

- Annunci lavoro
- Animalerie
- A tavola con gusto
- Benessere e Salute
- Biella motori
- Casa Edilizia
- Consulta il meteo

Malattie rare: tecnologia, inclusione e innovazione a sostegno della Regione

Per affrontare concretamente la situazione di oltre 55mila pazienti piemontesi.



Malattie rare: tecnologia, inclusione e innovazione a sostegno della Regione.

Buone pratiche, inclusività e vicinanza ai pazienti sono gli obiettivi presentati dalla Regione, in occasione de “La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte”, che in questi giorni ha riunito a Torino istituzioni,



Via Pozzo della Cisterna 56, Ponderano - Tel. 015.541033

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



CSEN News
Danzamania
Enogastronomia
Fashion
Gusti & Sapori
L'opinione di...
Music Cafè
Newsbiella Young

clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare il miglioramento concreto della vita degli **oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare**. Organizzato da **Motore Sanità**, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, affinché cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

IN BREVE

🕒 sabato 16 novembre

Dal Meleto di Giffenga: "Ci sono differenze tra le varietà di mele?"





Oroscopo
ALPINI Adunata '25
Speciale Rally Lana
Fotogallery
Videogallery
Copertina

Farmacia di Sandigliano

prenota online il tuo farmaco

CLICCA QUI

MB

Tel. 015.542085

dei F.lli Prato

BIELLA-LEGNO

Via Milano 90/bis
Chiavazza
Tel. 015.2522167

Noleggio auto elettriche

Palme ricarica auto elettriche

Dalle Nogare Jonni
Centro Revisioni e non solo

STRONA
via Molino Grosso, 2
Tel. 015742204

“Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, **Federico Riboldi** - la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio”. Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la “volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare”. In particolare puntando sulla tecnologia. “Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale”. “Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale”.

“Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri”. Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, “che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte”. Ravello - dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per “far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti”. Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che “se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare “l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio”. Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul “ruolo dei servizi del territorio” e sulla necessità di lavorare “sulla appropriatezza”.

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

“Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi”.

Valle Cervo, tra dimissioni e pensionamenti dei medici di ruolo, le indicazioni di ASL Bi



Giornata dei Sopravvissuti al Suicidio, ecco i servizi di assistenza a Biella. L'appello: “Ricordate, non siete soli”



📅 venerdì 15 novembre

Giornata Diabete, anche a Mongrando il Municipio si illumina di blu



Ospedale, Ortopedia e Traumatologia tra le prime in Italia per tempi di trattamento delle fratture di femore in pazienti over 65



📅 giovedì 14 novembre

Biella, il Battistero si illumina di blu per la Giornata Mondiale del Diabete



I benefici della Kyminasi Diet spiegati dal Dott. Domenico Paris a Cascina Era



Decreto contro le aggressioni al personale sanitario, ora è legge: arriva l'arresto in flagranza differita



Giornata Mondiale del Diabete, Mongrando aderisce alle iniziative targate FAND



📅 mercoledì 13 novembre

A Benna una serata in cui si parla di diabete



Leggi le ultime di: Benessere e Salute

VIDEO ANIMALERIE

Garden Ville

VIA DE ANDRE' BIELLA (ALFANEO E CANTIERI)

APERTO TUTTI I GIORNI DALLE 9 ALLE 18.30

COSSATO
via XXV Aprile, 39

SANDIGLIANO
via Gramsci, 50

SERRAVALLE SESIA (VC)
Via Matteotti 262/B

Aglietti

BIELLA - Via Italia 15

CESTRA 710



I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, l'**appropriatezza prescrittiva**, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino “dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza”.

“Negli ultimi anni - ha spiegato **Paola Crosasso**, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

C.S. Regione Piemonte, G. Ch.

M-APPHOTEL
L'OSPITALITÀ CON IL CUORE SULLA STRADA

LA NUOVA APERTURA
VIENI A VIVERE L'ARTE NEL NOSTRO HOTEL
BENNA
Tel. 348 79 19 353
NATO DALLA PASSIONE DI
connettiti con noi

12 novembre 2024
Antica Fiera di San Martino
GATTINARA

ramella granti
dal 1945
il tuo stile nella pietra

ALBERTENGO
MARCHIO STORICO

CHE TEMPO FA



ACCADEVA UN ANNO FA



Eventi
A Vezza d'Alba comincia la 43ª Fiera Nazionale del Tartufo Bianco e dei Vini del Roero



Attualità
Entro fine mese i lavori per il restauro di Palazzo Garrone a Bra



Attualità
Boom di accessi all'Alta Via del Sale, "una pepita d'oro ancora inespresa"

[Leggi tutte le notizie](#)

SANITÀ | 17 novembre 2024, 19:30

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli **oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare**. Organizzato da **Motore Sanità** con il contributo incondizionato di **Pfizer** e il patrocinio di **Regione Piemonte**, **Asl Città di Torino**, **Asl To 4** e **Amici del Cuore Piemonte Odv**, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovono insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, Federico Riboldi - la

IN BREVE

 **domenica 17 novembre**

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



Ricostruzione dei bronchi: alle "Molinette" di Torino salvato un ragazzo peruviano grazie a un innovativo intervento



 **sabato 16 novembre**

Rostagno: "Sul caso ospedale parole, parole, ma la pazienza di Cuneo non è infinita"

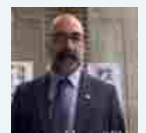


 **venerdì 15 novembre**

Alba, in Fondazione Ferrero il primo corso di alta formazione sull'oncologia testa-collo della EHNS Academy



Remo Galaverna confermato presidente dell'Ordine delle Professioni infermieristiche della Granda



Autismo e malattie rare, se ne parla a Cuneo



Legge anti-violenza sui sanitari, il primario del Pronto Soccorso di Cuneo: "Era necessaria e attesa. Ci aiuterà"



 **giovedì 14 novembre**

In dieci mesi 35 casi di aggressione nei confronti di sanitari e operatori dell'ospedale di Verduno



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio”.

Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la “volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare”. In particolare puntando sulla tecnologia. “Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale”. “Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale”.

Ravello: “Potenzieremo la rete territoriale”

“Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri”. Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, “che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte”. Ravello - dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per “far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti”. Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che “se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare “l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio”. Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul “ruolo dei servizi del territorio” e sulla necessità di lavorare “sulla appropriatezza”.

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

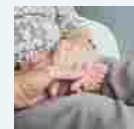
L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

“Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa

La salute mentale diventa protagonista di cortometraggi e brevi documentari



L'ospedale S. Croce di Cuneo organizza un corso formazione per familiari e badanti



[Leggi le ultime di: Sanità](#)

che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. **Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.**

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

"Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato Simone Baldovino, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta". E questo fa sì che "nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica". Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato *"le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016" che "non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove",* ma sono state *"frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale".* Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, *"il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti".*

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per **ridurre la mobilità passiva,** *"innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado da offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui".* Altro tema centrale, **l'appropriatezza prescrittiva,** per cui Baldovino propone di applicare, *"per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic".* Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. *"In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie".* Inoltre, conclude Baldovino *"dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza".*

"Negli ultimi anni - ha spiegato Paola Crosasso, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile

disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere “una malattia così rara”, avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. “Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la *Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogenica* - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene “sartorializzata” sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori”.

“Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico”

Secondo **Rita Treglia**, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. “La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio”.

 redazione

CHE TEMPO FA

ADESSO
11°C

MAR 19
6.7°C
14.1°C

MER 20
4.4°C
14.4°C

@Datameteo.com

📷 **WEBCAM DELLA PROVINCIA DI CUNEO**

ACCADEVA UN ANNO FA



Attualità
Fossano: Alpi Acque presenta un innovativo progetto di economia circolare per la città



Attualità
"Basta con l'isolamento perenne: si sbloccano i nodi infrastrutturali del Cuneese"



Attualità
Abet Bra, sindacati al tavolo con l'azienda per far fronte alla procedura di mobilità:

SANITÀ | 17 novembre 2024, 19:30

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare. Organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Ody, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

IN BREVE

📅 domenica 17 novembre

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



Ricostruzione dei bronchi: alle "Molinette" di Torino salvato un ragazzo peruviano grazie a un innovativo intervento



📅 sabato 16 novembre

Rostagno: "Sul caso ospedale parole, parole, ma la pazienza di Cuneo non è infinita"



📅 venerdì 15 novembre

Alba, in Fondazione Ferrero il primo corso di alta formazione sull'oncologia testa-collo della EHNS Academy



Remo Galaverna confermato presidente dell'Ordine delle Professioni infermieristiche della Granda



Autismo e malattie rare, se ne parla a Cuneo



Legge anti-violenza sui sanitari, il primario del Pronto Soccorso di Cuneo: "Era necessaria e attesa. Ci aiuterà"



📅 giovedì 14 novembre

In dieci mesi 35 casi di aggressione nei confronti di sanitari e operatori dell'ospedale di Verduno



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, Federico Riboldi - la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio".

Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. *"Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale".* *"Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".*

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, Roberto Ravello -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, *"che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte".* Ravello - dopo l'intervento della consigliera Vittoria Nallo, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per *"far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti".* Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da Gianna Penenero, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che *"se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata - ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio".* Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, Alberto Avetta, che ha posto l'accento sul *"ruolo dei servizi del territorio"* e sulla necessità di lavorare *"sulla appropriatezza"*.



La salute mentale diventa protagonista di cortometraggi e brevi documentari

L'ospedale S. Croce di Cuneo organizza un corso formazione per familiari e badanti

[Leggi le ultime di: Sanità](#)

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

"Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono **55.397, 3.568** sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

"Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato Simone Baldovino, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta". E questo fa sì che "nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica". Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato *"le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016" che "non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove", ma sono state "frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale".* Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, *"il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti".*

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, *"innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui".* Altro

tema centrale, l'appropriatezza prescrittiva, per cui Baldovino propone di applicare, "per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic". Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. "In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie". Inoltre, conclude Baldovino "dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza".

"Negli ultimi anni - ha spiegato Paola Crosasso, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri".

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere "una malattia così rara", avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore Walter Grosso Marra sono circa 50. "Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogenica - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene "sartorializzata" sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori".

"Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico"

Secondo Rita Treglia, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. "La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio".



TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

Novembre 2023

00:00 02:28

13 episodi 31 minuti, 22 secondi

In primo piano Novembre 2023 02:28

Trailer 00:18



RUBRICHE

FOTOGALLERY	VIDEOGALLERY	FUORIORTA
CHOCONEWS	QUATTROZAMPE	AMICI A 4 ZAMPE CON IMBIMBO VET.
AMBIENTE E NATURA	CONFARTIGIANATO NOTIZIE	L'OROSCOPO DI CORINNE
DATAMETEO	RIDERE & PENSARE	IL PUNTO DI SEPPE GANDOLFO
SCHEGGE DI LUCE	7 MINUTI CON FLAVIA MONTELEONE	QUARTA PARETE
CHIEDO ALLO CHEF	STORIE DI MONTAGNA	STADIO APERTO
FARINÉL	PRONTO CONDOMINIO	CULTURA ENERGETICA
UN OCCHIO SUL MONDO	IO_VIAGGIO_LEGGERO	TERRE DEL MONVISO
COPERTINA		NON SOLO FUMETTI

Prima Pagina | Archivio | Redazione | Invia un Comunicato Stampa | Pubblicità | Scrivi al Direttore | Premium

Copyright © 2013 - 2024 llnazionale.it - Partita Iva: IT 03401570043 - Credits | Privacy e cookie policy | Preferenze privacy

TorinOggi.it

dal 2008 Edizione locale **ilNazionale.it**

Prima Pagina Cronaca Politica Economia e lavoro Attualità Eventi Cultura e spettacoli **Sanità** Viabilità e trasporti Scuola e formazione Al Direttore Sport Tutte le notizie

CIRCOSCRIZIONI CITTÀ SPORT CHIVASSO PINEROLESE SETTIMO **ABBONATI**

SANITÀ

f i X y v w r e s q Archivio Mobile

CHE TEMPO FA

SANITÀ | 17 novembre 2024, 07:24

RUBRICHE

- Fotogallery
- Videogallery
- Stadio Aperto
- Immortali
- Il Punto di Beppe Gandolfo
- Nuove Note
- L'oroscopo di Corinne
- Ambiente e Natura
- Motori
- E poe...sia!
- Conversazioni

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"

I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

IN BREVE

domenica 17 novembre

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



sabato 16 novembre

La 'Vitiligine Week' arriva in Piemonte: incontri gratuiti con i dermatologi



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

I corsivi di Virginia
Fiera Nazionale del Peperone
Cultura Energetica
La finanza in parole semplici
Uno scatto, una storia
Ristoblog Acqua Hydra
Pronto condominio
Orgoglio Torinese
Un Occhio sul Mondo
io_viaggio_leggero
Non solo Fumetti
Copertina



ACCADEVA UN ANNO FA



Attualità
Atp Finals: Alcaraz doma Medvedev e lo consegna a Sinner. Nuovi biglietti in vendita per le semifinali



Cronaca
Barriera di Milano, il quartiere in strada per dire basta allo spaccio e al degrado nel quartiere: "La criminalità non la vogliamo"



Cronaca
Il Pinerolese perde 'Cenz', titolare del Santo Bevitore di Pinasca

[Leggi tutte le notizie](#)

La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli **oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare**. Organizzato da **Motore Sanità** con il contributo incondizionato di **Pfizer** e il patrocinio di **Regione Piemonte**, **Asl Città di Torino**, **Asl To 4** e **Amici del Cuore Piemonte Ody**, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, **Federico Riboldi** - la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale". "Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre

venerdì 15 novembre

Superato l'impasse sul Parco della Salute: entro il 2025 al via i lavori



Nursing Up Piemonte, sciopero del 20 novembre "per salvare la Sanità e dare dignità ai professionisti sanitari"



Non solo Atp, ma anche salute: il Tennis che fa bene, tra informazione e prevenzione



giovedì 14 novembre

Asl To4, i sindacati attaccano la direzione: "Straordinari alle stelle e carenze organizzative"



mercoledì 13 novembre

Nuovi ospedali in Piemonte, lunedì prossimo se ne parla nella Commissione congiunta Bilancio-Sanità



La prevenzione in occasione delle Atp Finals salva la vita a un ragazzo malato di tumore



Violenza sulle donne: un docufilm organizzato dai Centri anti violenza degli ospedali della Città della Salute



martedì 12 novembre

Sanità, Avetta (Pd): "Campagna di immunizzazione inizi nei fatti e non solo negli annunci"



[Leggi le ultime di: Sanità](#)

quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a **un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare**, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di **MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.**

"Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. **Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.**

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

"Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta". E questo fa sì che "nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica". Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato "le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016"

che “non sono state calate dall’alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l’istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l’appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per **ridurre la mobilità passiva**, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, **l’appropriatezza prescrittiva**, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all’interdisciplinarietà dell’approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino **“dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza”**.

“Negli ultimi anni - ha spiegato **Paola Crosasso**, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - **sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative** che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c’era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall’altra c’è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell’appropriatezza prescrittiva e dell’aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell’amiloidosi cardiaca

Nell’ambito delle malattie rare, *la amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all’infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all’interno del cuore. *La amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l’amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere “una malattia così rara”, avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. “Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogena - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l’appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico

adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene “sartorializzata” sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori”.

“Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico”

Secondo Rita Treglia, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. “La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio”.



TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

[Ascolta "Un anno di notizie da non dimenticare" su Spreaker.](#)

Prima Pagina | Archivio | Redazione | Invia un Comunicato Stampa | Pubblicità | Scrivi al Direttore | Premium

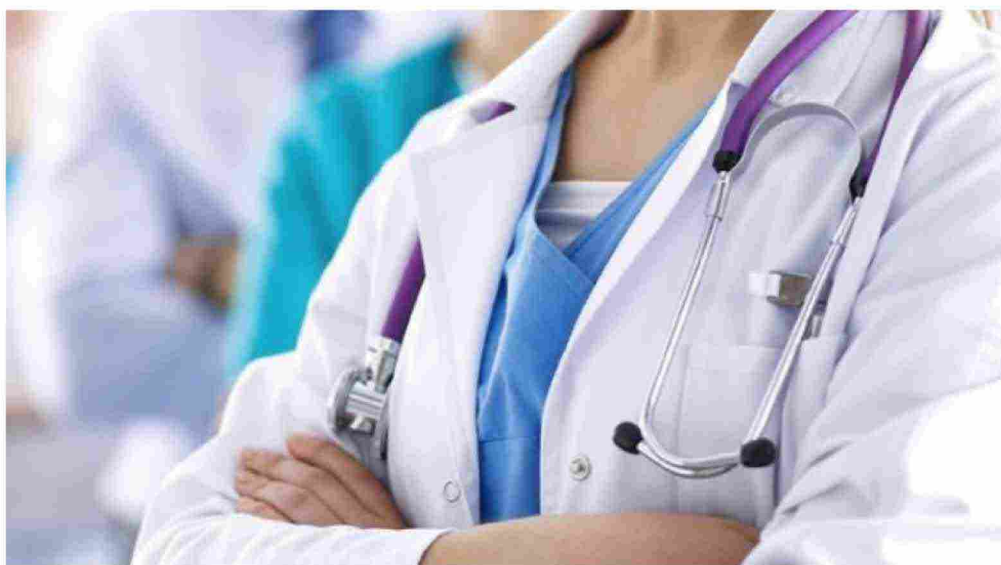
Copyright © 2013 - 2024 lINazionale.it - Partita Iva: IT 03401570043 - Credits | Privacy e cookie policy | Preferenze privacy

SANITÀ - 17 novembre 2024, 07:24

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: "Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia"



I casi censiti sono in continuo aumento: oltre 3.500 solo nell'ultimo anno. La promessa del presidente della Commissione Bilancio Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli **oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare**. Organizzato da **Motore Sanità** con il contributo incondizionato di **Pfizer** e il patrocinio di **Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Odv**, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, **Federico Riboldi** - la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale". "Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, **Roberto Ravello** -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento della consigliera **Vittoria Nallo**, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da **Gianna Penenero**, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a **un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare**, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di **MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.**

"Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. **Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo**, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.

Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro - ha spiegato **Simone Baldovino**, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D'Aosta - circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell'età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall'alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l'istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l'appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per **ridurre la mobilità passiva**, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, **l'appropriatezza prescrittiva**, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie - spiega Baldovino - si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino “**dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico** per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza”.

“Negli ultimi anni - ha spiegato **Paola Crosasso**, Direttore Farmacia ASL Città di Torino - **sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative** che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c'era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall'altra c'è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell'amiloidosi cardiaca

Nell'ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all'infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all'interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l'amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere “una malattia così rara”, avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo.

In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore **Walter Grosso Marra** sono circa 50. "Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogena - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene "sartorializzata" sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori".

"Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico"

Secondo **Rita Treglia**, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. "La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio".

redazione

TI RICORDI COSA È SUCCESSO L'ANNO SCORSO A NOVEMBRE?
Ascolta il podcast con le notizie da non dimenticare

The screenshot shows a Spreaker podcast player interface. At the top, it says "Novembre 2023" and "Spreaker". Below the title, there are icons for play, previous, next, heart, and share. The play button is highlighted in yellow. The progress bar shows 00:00 out of 02:28. To the right, there is a thumbnail for the podcast episode titled "MORE NEWS" with the subtitle "UN ANNO DI NOTIZIE DA NON DIMENTICARE" and "EPISODIO 11 - NOVEMBRE 2023". Below the player, it indicates "13 episodi" and "31 minuti, 22 secondi". A list of episodes is shown, with the first one being "In primo piano Novembre 2023" (02:28) and a "Trailer" (00:18).

HOME < INDIETRO



REDAZIONE PUBBLICITÀ INVIA COMUNICATO SCRIVI AL DIRETTORE RSS PREMIUM

Copyright © 2013 - 2024 IINazionale.it - Partita Iva: IT 03401570043 - Credits | Privacy e cookie policy | Preferenze privacy



Torino

SCOPRI ALTRE CITTÀ

Cerca in città

CERCA

ROMA MILANO NAPOLI PALERMO TORINO GENOVA IN ITALIA



METEO OGGI 4°

HOME AZIENDE NOTIZIE EVENTI CINEMA FARMACIE MAGAZINE METEO MAPPA INSERISCI ATTIVITÀ

ULTIMA ORA TECNOLOGIA CRONACA POLITICA ECONOMIA SPETTACOLO SPORT RASSEGNA STAMPA

Malattie rare, in Piemonte oltre 55mila pazienti, Riboldi: 'Pronti a risolvere i nodi, anche con l'utilizzo della tecnologia'

Condividi Invia



La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai...

[Leggi tutta la notizia](#)

Torino Oggi.it | 17-11-2024 08:40

Categoria: **TECNOLOGIA**

ARTICOLI CORRELATI

Ospedale San Luigi, un nuovo reparto di Medicina nucleare e un Acceleratore lineare per i pazienti

Torino Oggi.it | 21-11-2024 21:38

Orbassano: al san Luigi un nuovo reparto di Medicina nucleare e un Acceleratore lineare per i pazienti

Eco del Chisone | 21-11-2024 16:37

Identificato nuovo meccanismo per contrastare le metastasi cerebrali: eccezionale scoperta a Torino

PrimaNovara | 26-11-2024 07:25

Notizie più lette

1 Trasporti, Fontana (Reg. Lombardia): 'Progetto Fili guarda al futuro, Regione contribuirà con 150 milioni'

Torino Oggi.it | 27-11-2024 15:57

2 Trasporti, Gibelli (Fnm): 'Con Fili piccoli centri equipotenziali a grandi città'

Torino Oggi.it | 27-11-2024 15:57

3 Scuola, Anief: su precariato record di abusi e di risarcimenti ottenuti da legali sindacato

Torino Oggi.it | 27-11-2024 15:57

4 Trasporti, Salvini: 'Investiti 600 milioni per 1800 km ciclovie e piste in tutta Italia'

Torino Oggi.it | 27-11-2024 15:57

5 Trasporti, Garavaglia (Iulm): 'Coinvolti in ciò che riguarda ecosistemi sostenibili e territorio'

Torino Oggi.it | 27-11-2024 15:57

Temi caldi del momento

successo foto donne violenza atp finals leggi finale lavoro salute territorio innovazione sicurezza

Cosa ti serve?

Info e numeri utili in città

Torino

FARMACIE DI TURNO oggi 27 Novembre

Inserisci Indirizzo

TROVA



Cerchi casa? In città scegli l'agenzia immobiliare



Cerchi casa? In città scegli l'agenzia immobiliare

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



CRONACA ▾ POLITICA ▾ SPORT ▾ COSTUME E SOCIETÀ ▾ CULTURA E SPETTACOLI ▾ MARENGO ▾ VIAGGI E TURISMO ▾



Politica Salute

Malattie rare in Piemonte, Riboldi: "Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

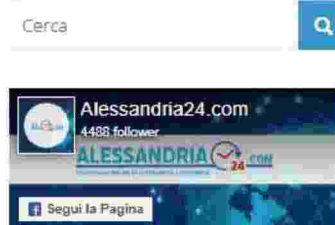
15 Novembre 2024 · Redazione Alessandria24.com · 223 Views · 9 min read

Torino - La battaglia contro le malattie rare in Piemonte punta a un grande obiettivo: valorizzare le best practice - che sono tante -, e trasformare le criticità in forza, avvicinando le cure ai pazienti e garantendo loro un sistema di cura e assistenza ancor più solido e inclusivo. E' questo il messaggio emerso con chiarezza dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte" che oggi ha riunito a Torino istituzioni, clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni per affrontare un nodo fondamentale: come migliorare concretamente la vita degli oltre 55mila pazienti piemontesi con malattie rare. Organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl To 4 e Amici del Cuore Piemonte Odv, il convegno ha delineato una roadmap precisa, facendo il punto su sfide e opportunità per un futuro in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme. Lavorando per ridurre la mobilità passiva, ma anche sull'appropriatezza, sempre più fondamentale per garantire terapie adeguate e, allo stesso tempo, la sostenibilità del sistema.

Continua a leggere l'articolo dopo il banner

L'assessore Riboldi: "Le malattie rare una priorità. Supereremo i nodi da risolvere anche con l'utilizzo della tecnologia"

"Voglio confermare - ha detto l'assessore alla Sanità, Federico Riboldi - la volontà della Regione Piemonte di superare i nodi di sistema che oggi ci impediscono uno screening a 360 gradi e una piena efficacia della nostra azione. Noi ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che è stata pionieristica a livello nazionale, di poterlo fare ancora meglio". Pensando poi a quelle 55mila persone





che già vengono seguite, l'Assessore ha espresso la "volontà di portare in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare". In particolare puntando sulla tecnologia. "Oggi - ha spiegato Riboldi - non possiamo prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale. Riportare questo tema al centro della riflessione della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome è fondamentale". "Il tema delle Malattie Rare - ha concluso l'assessore - deve trovare spazio nel gruppo di lavoro coordinato dal direttore del DAIRI - R Antonio Maconi sugli Irccs piemontesi, nell'ambito dei cinque patterns in cui andiamo a individuare assolute eccellenze che possono ambire al riconoscimento nazionale".

Ravello: "Potenzieremo la rete territoriale"

"Dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata di valorizzare la rete territoriale - ha dichiarato il presidente della Commissione Bilancio della Regione Piemonte, Roberto Ravello -, anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto. Occorre poi - ha proseguito Ravello - puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". Dando tutto il supporto possibile alle persone affette da malattie rare, "che così rare - ha sottolineato il presidente della Commissione Bilancio - non sono, visto che 55mila pazienti rappresentano metà della popolazione di Novara, la seconda città più grande del Piemonte". Ravello - dopo l'intervento della consigliera Vittoria Nallo, consigliera di Stati Uniti d'Europa per il Piemonte, che ha spiegato l'importanza di estendere gli screening neonatali, come previsto da una sua mozione - ha poi annunciato che anche la maggioranza è al lavoro per "far sì che la mozione venga approvata con l'accordo di tutti". Un esempio di concordia istituzionale sui fatti concreti che ha fatto da filo conduttore degli interventi dei rappresentanti delle Istituzioni regionali presenti all'evento di Motore Sanità. Da Gianna Penenero, consigliera del Pd, che dopo aver sostenuto che "se la mobilità passiva è diminuita, è anche perché molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata -ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Una necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, Alberto Avetta, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza".

In Piemonte il primo tavolo di MotoRare

L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale regionale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane. "Ringrazio MotoRare - ha detto l'assessore Riboldi -, un'ottima iniziativa che va nella direzione di amplificare e fare una sintesi delle richieste dei professionisti sanitari per renderle operative e collaborare con le reti. All'interno della rete, chiedo a MotoRare di collaborare nei prossimi sei mesi per risolvere i problemi più significativi".

I dati del Piemonte

Fondamentali, per comprendere il contesto, sono i dati raccolti dal registro del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (CMID) istituito presso la Asl Città di Torino. Con numeri dietro cui si celano dietro i quali si celano volti, sofferenze, ma anche storie di rinascita e di speranza. Le schede di malattia censite, ad oggi, sono 55.397, 3.568 sono state censite nell'ultimo anno a conferma di un trend di crescita continuo, se si considera che, nel 2021, le schede erano 43mila.



Transizione, formazione e raccomandazioni regionali: le best practice del Piemonte

“Delle oltre 55mila persone con malattie rare presenti sul registro – ha spiegato Simone Baldovino, Responsabile Servizio Coordinamento Malattie Rare Del Piemonte e Val D’Aosta – circa 1.500 sono giovani in fase di transizione dall’età pediatrica all’età adulta. La Regione Piemonte si è impegnata ad agevolare questo passaggio cruciale, adottando già nel 2022 una normativa specifica che facilita il supporto continuo anche nell’età adulta”. E questo fa sì che “nella maggior parte dei casi il paziente possa essere preso in carico in un centro il più possibile vicino al luogo di residenza, assicurando continuità e prevenendo la perdita di attenzione olistica che caratterizza la presa in carico pediatrica”. Fra le best practice, Baldovino ha evidenziato “le raccomandazioni regionali per le malattie rare, già attivate nel 2008 e, nel caso delle amiloidosi, nel 2016” che “non sono state calate dall’alto come è avvenuto altrove”, ma sono state “frutto di un processo che ha coinvolto circa un centinaio di operatori su tutto il territorio regionale”. Inoltre, ha ricordato il professor Baldovino, “il Piemonte è stato pioniere della formazione con l’istituzione nel 2008 del primo master universitario in Italia dedicato alle malattie che ancora oggi forma tanti specialisti”.

Valorizzare le eccellenze contro la mobilità passiva e estendere i Gic per l’appropriatezza

Per quanto riguarda le traiettorie da seguire per il futuro, secondo Baldovino occorre sicuramente lavorare per ridurre la mobilità passiva, “innanzitutto facendo conoscere il valore delle nostre eccellenze, comunicando meglio ciò che siamo in grado di offrire, in modo che i pazienti non vadano a cercare altrove ciò che possono trovare qui”. Altro tema centrale, l’appropriatezza prescrittiva, per cui Baldovino propone di applicare, “per i casi in cui si debba decidere se utilizzare un farmaco ad altissimo costo che però non abbia evidenze così buone in letteratura, i Gic”. Ossia quei Gruppi Interdisciplinari Cure che riuniscono al proprio interno medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative che, attraverso una visione complessiva della persona malata e dunque grazie all’interdisciplinarietà dell’approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. “In alcune aziende sanitarie – spiega Baldovino – si sta già facendo. Estenderlo ci permetterebbe di utilizzare le risorse per pazienti che possono veramente beneficiare delle terapie”. Inoltre, conclude Baldovino “dovremmo rimettere mano al registro delle malattie rare, attivo dal 2005, per adeguarlo ai tempi e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico per avere tutte le informazioni principali sulla malattia rara, utili anche in situazioni di emergenza”.

“Negli ultimi anni – ha spiegato Paola Crosasso, Direttore Farmacia ASL Città di Torino – sono state sviluppate e registrate strategie terapeutiche innovative che hanno coperto bisogni e situazioni dove non c’era disponibilità terapeutica. Oggi abbiamo dei farmaci molto interessanti, la volontà e capacità di rendere il prima possibile disponibili queste opportunità terapeutiche, ma dall’altra c’è tutto il tema della governance di tali innovazioni per la sostenibilità del sistema sanitario regionale, nonché il tema dell’appropriatezza prescrittiva e dell’aderenza alle terapie. Ecco perché è importante sviluppare sempre di più gruppi di confronto dove siano presenti a livello regionale clinici, esperti di malattie rare, associazioni pazienti e farmacisti ospedalieri”.

Il caso dell’amiloidosi cardiaca

Nell’ambito delle malattie rare, la *amiloidosi cardiaca da transtiretina*, rappresenta una grande sfida per i servizi sanitari regionali. Si tratta di una malattia cardiaca che genera una cardiomiopatia legata all’infiltrazione della proteina *transtiretina*, che viene prodotta in modo anomalo dal fegato e si accumula all’interno del cuore. La *amiloidosi cardiaca da transtiretina* è presente in una forma ereditaria (hATTR) o acquisita (wild-type ATTR). Dal punto di vista epidemiologico, l’amiloidosi cardiaca wtATTR (la prevalenza nella



popolazione generale tra 65 e 90 anni è dello 0.46%), che interessa soprattutto gli uomini sopra i 70 anni, non sembra essere "una malattia così rara", avendo registrato una vera e propria esplosione di casi, non solo in Italia, ma in tutto il mondo. In regione Piemonte sono circa 200 i pazienti in terapia. Presso la Cardiologia del presidio ospedaliero di Ivrea diretta dal professore Walter Grosso Marra sono circa 50. "Esiste una terapia farmacologica orale che serve a trattare la Cardiomiopatia infiltrativa su base amiloidogena - ha spiegato il professore Grosso Marra -. Il farmaco e il relativo percorso terapeutico clinico-assistenziale trovano accesso territoriale nei centri prescrittori definiti da Regione Piemonte. Oggi le sfide sono diverse dunque: garantire un accesso equo alle nuove terapie e la sostenibilità del servizio sanitario regionale; serve definire criteri di screening della malattia e garantire l'appropriatezza prescrittiva attraverso un percorso diagnostico adeguato e multidisciplinare dove la terapia viene "sartorializzata" sul paziente. È mandatorio eseguire una valutazione clinica che consideri l'aspetto biologico e psico-cognitivo di ogni singolo paziente per definire i vantaggi della nuova prospettiva terapeutica. Infine, dobbiamo lavorare sull'uniformità diagnostica dei servizi di radiologia, medicina nucleare, anatomia patologica inseriti nei Centri prescrittori".

Continua a leggere l'articolo dopo il banner

"Parola d'ordine: superare i nodi per un accesso omogeneo a diagnosi e presa in carico"

Secondo Rita Treglia, Referente Malattie Rare Motore Sanità, la parola d'ordine in questo momento storico, è accelerare verso la messa a terra per superare i nodi di sistema che determinano un mancato accesso omogeneo alla diagnosi e successiva presa in carico su tutto il territorio nazionale. "La Rete Malattie Rare in Italia - ha spiegato Treglia - ha una storia lunga più di venti anni, determinata da un lavoro incessante con l'obiettivo di rendere i centri di riferimento funzionalmente omogenei e coerenti e comparabili le loro attività. Si è giunti ad una visione condivisa ben esplicitata nel Documento di Riordino della Rete e nel Piano nazionale malattie rare 2023/2026, documenti attuativi della Legge 175/2021. Entrambi i documenti indicano come diffondere e applicare il modello teorico che garantirebbe alle persone con malattia rara una presa in carico olistica con un reale cambiamento della loro qualità di vita e della loro famiglia. Per raggiungere gli obiettivi prefissati nel PNMR è necessario che si adempia alla prescrizione legislativa che dispone già il finanziamento a funzione per le malattie rare, si metta a terra l'Accordo Stato Regioni del 2015 sulla teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malattie rare, il PNMR sia previsto in legge di Bilancio".

Print PDF





Ultime Notizie Ed. Chivasso Ed. Ciriè Ed. Settimo Ed. Ivrea Cronaca **Attualità** Dossier Sport Vetrine Necrologie

GIORNALE LA VOCE > **ATTUALITÀ**

Sanità

Malattie rare: il Piemonte traccia la strada verso cure più vicine e accessibili

Innovazione, telemedicina e rafforzamento della rete territoriale per migliorare la vita di oltre 55mila pazienti. L'assessore Riboldi: "Tecnologia e collaborazione per superare le criticità del sistema"

 **GIANLUCA OTTAVIO**
mediala@giornalelavoce.it

15 NOVEMBRE 2024 - 16:40



Le malattie rare rappresentano una delle sfide più complesse per il sistema sanitario piemontese, ma anche un'opportunità per dimostrare come eccellenze, innovazione e politiche mirate possano migliorare la qualità della vita di migliaia di pazienti. È quanto emerso dall'evento "La gestione delle Malattie Rare in Regione Piemonte", che ha riunito a Torino esperti, rappresentanti delle istituzioni e associazioni per discutere soluzioni concrete a beneficio di oltre **55mila persone** affette da queste patologie nella regione.

Edicola digitale



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

Organizzato da **Motore Sanità**, con il contributo incondizionato di **Pfizer** e il patrocinio della **Regione Piemonte**, dell'**Asl Città di Torino**, dell'**Asl To4** e dell'associazione **Amici del Cuore Piemonte Odv**, l'incontro ha tracciato una roadmap per affrontare sfide cruciali: dalla riduzione della mobilità passiva alla valorizzazione della rete territoriale, passando per l'uso della tecnologia e l'appropriatezza delle cure. Come ha sottolineato l'assessore alla Sanità, **Federico Riboldi**, *"il Piemonte è stato pioniere nella gestione delle malattie rare, ma dobbiamo andare oltre. La tecnologia e la telemedicina saranno fondamentali per avvicinare i servizi ai pazienti e superare le barriere geografiche di una regione a bassa urbanizzazione"*.

L'impegno della Regione, ribadito dall'assessore, include anche la revisione del piano sociosanitario, la riorganizzazione delle ASL e un maggiore coordinamento delle risorse. *"Non possiamo più permetterci di rimandare. È nostra responsabilità garantire diagnosi tempestive, cure adeguate e un'assistenza continua, soprattutto per chi vive in aree montane o periferiche"*. Una posizione condivisa anche dal presidente della Commissione Bilancio, **Roberto Ravello**, che ha sottolineato come la mobilità passiva sia stata drasticamente ridotta negli ultimi anni, passando da 55 a 8 milioni di euro. *"Questo risultato dimostra che il lavoro svolto per rafforzare il sistema sanitario territoriale funziona. Ora dobbiamo insistere per portare l'assistenza anche nei luoghi più remoti"*.

Tra i punti di forza del Piemonte c'è la rete per le malattie rare, che, come ha ricordato il professor **Simone Baldovino**, *"è stata pionieristica a livello nazionale, con raccomandazioni attivate già nel 2008 e percorsi innovativi come il primo master universitario italiano dedicato alle malattie rare"*. Baldovino ha posto l'accento su un aspetto cruciale: la transizione dei giovani pazienti dall'età pediatrica a quella adulta. *"Ogni anno circa 1.500 pazienti devono affrontare questo passaggio delicato. Grazie alla normativa regionale, siamo in grado di garantire continuità di cure e supporto"*.

Una delle problematiche più rilevanti emerse durante l'incontro è stata quella dell'amiloidosi cardiaca da transtiretina, una malattia che, pur essendo classificata come rara, sta registrando un incremento significativo di casi. Il professor **Walter Grosso Marra**, direttore della Cardiologia di Ivrea, ha spiegato come questa patologia richieda terapie personalizzate e criteri diagnostici uniformi: *"Il nostro obiettivo è garantire accesso equo alle cure e lavorare sull'appropriatezza prescrittiva. Dobbiamo utilizzare le risorse in modo mirato, assicurando che i trattamenti siano davvero efficaci per ogni singolo paziente"*.

Un ruolo determinante nella gestione delle malattie rare sarà giocato dal progetto **MotoRare**, lanciato da Motore Sanità per trasformare le politiche in azioni concrete. Il Piemonte sarà la prima regione a istituire un tavolo informale dedicato, con il coinvolgimento di istituzioni, stakeholder e associazioni. Come ha dichiarato **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, *"l'obiettivo è superare i nodi di sistema che impediscono un accesso uniforme alla diagnosi e alla presa in carico su tutto il territorio nazionale"*.

I dati del registro regionale per le malattie rare, istituito presso l'Asl Città di Torino, parlano chiaro: nel 2021 erano censite 43mila schede di malattia, oggi sono oltre 55mila, con 3.568 nuovi casi registrati solo nell'ultimo anno. Dietro questi numeri ci sono volti, storie di sofferenza ma anche di speranza, come ha ricordato il professor Baldovino. *"Dobbiamo aggiornare il registro e integrarlo con il fascicolo sanitario elettronico, per rendere le informazioni accessibili anche in situazioni di emergenza"*.

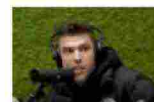

[LEGGI LE ULTIME EDIZIONI >](#)
[ABBONATI AL GIORNALE >](#)

I più letti



Attualità

31 marzo 2025: chiude il Decathlon, a casa 125 dipendenti



Storie

Fedez e la protesi comprata ad una ragazza di Settimo Torinese: "Io e mia moglie abbiamo speso 80 mila euro"



Viabilità

È stato posizionato il nuovo autovelo, sarà attivato a breve



Sport

Sondaggio: vota lo sportivo dell'anno



Storie

Lui invalido, la moglie malata di sclerosi multipla e due figli autistici: la storia di un uomo licenziato

Ultimi Video



Tyson vs Paul: il pugilato del futuro ha battuto la vecchia scuola?



Agliè e Venaria: le Residenze Sabauda protagoniste del grande cinema



Ai nostri microfoni l'ex tennista Ana Ivanovic e il cantautore Diodato



Le istituzioni regionali, unite nell'intento di migliorare il sistema, hanno ribadito la necessità di collaborare per potenziare la rete territoriale e ridurre ulteriormente la dipendenza dai centri fuori regione. **Gianna Pentenero**, consigliera del PD, ha posto l'accento sulla necessità di un maggiore allineamento tra sanità e bilancio: *"Non possiamo permettere che la riduzione della mobilità passiva si traduca in un aumento delle cure private. Serve un sistema pubblico forte e capillare"*.

L'impegno condiviso da tutti i partecipanti si è tradotto in un messaggio chiaro: il Piemonte vuole essere un modello di riferimento per le altre regioni italiane. Come ha concluso l'assessore Riboldi, *"non basta avere eccellenze, dobbiamo comunicarle, valorizzarle e assicurarci che ogni paziente possa accedere ai servizi di cui ha bisogno. È una sfida che richiede coraggio, innovazione e un lavoro sinergico, ma siamo pronti ad affrontarla"*.



Sanità in tilt: analisi del sangue impossibili per un guasto informatico. Colpa degli hacker?

Giovanni rimandato due volte perché il sistema informatico è in tilt. Laboratori quasi smantellati e campioni che viaggiano per chilometri. Asl To4 e sindaci, chi risponde?



Asl To4 nella caccia, sindacati in rivolta. "Scarpetta non è in grado di gestire un'azienda..."

Oltre 171 mila ore di straordinario non recuperate, reperibilità continua e riposi negati: la denuncia dei sindacati contro la gestione di Stefano Scarpetta. "Un'azienda al collasso, con i lavoratori allo stremo"

TAG **MALATTIE RARE** **PIEMONTE** **CURE** **PAZIENTI**
DIAGNOSI **INNOVAZIONE** **ISTITUZIONI**
MOBILITÀ PASSIVA **SCREENING NEONATALI**
PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

COMMENTI

SCRIVI/SCOPRI I COMMENTI

Resta aggiornato, iscriviti alla nostra newsletter

Ricevi gratuitamente, ogni giorno, le notizie più fresche direttamente via email!



Dentro la notizia

La newsletter del giornale La Voce

EMAIL

VOGLIO ISCRIVERMI!

NO GRAZIE


 R La Repubblica [+ Segui](#)

56.2K follower

Le malattie rare in Piemonte, un problema per 55mila persone: "Occorre potenziare la telemedicina"

1 sett. • 3 min di lettura



Sanità, malattie rare, la tecnologia in aiuto dei pazienti Oggi incontro a Torino, "valorizzare rete territoriale, motore sanità" fornito da La Repubblica

Sono più di 55mila i piemontesi affetti da malattie classificate come "rare" e in loro aiuto, adesso, arriva anche la tecnologia. Se ne è discusso oggi a Torino in un incontro fra esperti, istituzioni e associazioni organizzato da Motore sanità con il contributo di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl 4 e Amici del Cuore. "Questa - ha spiegato l'assessore regionale alla sanità, **Federico Riboldi** - è una delle nostre priorità. Ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, pionieristica a livello nazionale, di lavorare ancora meglio. Vogliamo portare nella Commissione Salute della Conferenza delle Regioni la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare. E non solo. Sappiamo che non è possibile prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. **Potenziare la telemedicina** è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale".

Anche **Roberto Ravello**, presidente della commissione bilancio in consiglio regionale, ha sottolineato che "occorre puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". "E dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata - ha aggiunto - di valorizzare la rete territoriale anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto". L'incontro di oggi ha permesso di tracciare una roadmap delle iniziative finalizzate a migliorare concretamente la vita dei pazienti "per un futuro - comunica la Regione - in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme". Consiglieri di maggioranza e di opposizione si sono trovati d'accordo su vari aspetti. Ravello ha annunciato che si sta lavorando perché una mozione di Vittoria Nallo (Stati Uniti d'Europa per il Piemonte) sull'estensione degli screening neonatali "venga approvata con l'accordo di tutti".

Gianna Pentenero (Pd) ha osservato che "la mobilità passiva è diminuita anche a causa del fatto che molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata" e ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza". L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.


[Homepage](#) | [Notizie del giorno](#) | [Notizia](#)

Sanità: malattie rare, la tecnologia in aiuto dei pazienti

Oggi incontro a Torino, "valorizzare rete territoriale

17:26 - 15/11/2024

[Stampa](#)



(ANSA) - TORINO, 15 NOV - Sono più di 55 mila i piemontesi affetti da malattie classificate come "rare" e in loro aiuto, adesso, arriva anche la tecnologia. Se ne è discusso oggi a Torino in un incontro fra esperti, istituzioni e associazioni organizzato da Motore sanità con il contributo di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl 4 e Amici del Cuore. "Questa - ha spiegato l'assessore regionale alla sanità, Federico Riboldi - è una delle nostre priorità. Ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, pionieristica a livello nazionale, di lavorare ancora meglio. Vogliamo portare nella Commissione Salute della Conferenza delle Regioni la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare. E non solo. Sappiamo che non è possibile prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. Potenziare la telemedicina è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale". Anche Roberto Ravello, presidente della commissione bilancio in consiglio regionale, ha sottolineato che "occorre puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". "E dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata - ha aggiunto - di valorizzare la rete territoriale anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto". L'incontro di oggi ha permesso di tracciare una roadmap delle iniziative finalizzate a migliorare concretamente la vita dei pazienti "per un futuro - comunica la Regione - in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme". Consiglieri di maggioranza e di opposizione si sono trovati d'accordo su vari aspetti. Ravello ha annunciato che si sta lavorando perché una mozione di Vittoria Nallo (Stati Uniti d'Europa per il Piemonte) sull'estensione degli screening neonatali "venga approvata con l'accordo di tutti". Gianna Pentenero (Pd) ha osservato che "la mobilità passiva è diminuita anche a causa del fatto che molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata" e ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, Alberto Avetta, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza". L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane. (ANSA).

ENHANCED BY Google

NOTIZIE DEL GIORNO

[Archivio notizie](#) >

[Link](#) >

Seguici su:

Torino

CERCA

HOME

CRONACA

SPORT

WEEKEND

FOTO

VIDEO

ANNUNCI LOCALI

CAMBIA EDIZIONE

adv



Le malattie rare in Piemonte, un problema per 55mila persone: "Occorre potenziare la telemedicina"

a cura della redazione Torino

Al convegno organizzato da Motore sanità l'impegno della Regione per la piena attuazione del piano del 2005



15 NOVEMBRE 2024 ALLE 19:02

2 MINUTI DI LETTURA

VIDEO IN EVIDENZA



Delmastro shock: "Una gioia non lasciare respiro a chi sta sull'auto della penitenziaria"

Sono più di 55mila i piemontesi affetti da malattie classificate come "rare" e in loro aiuto, adesso, arriva anche la tecnologia. Se

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



ne è discusso oggi a Torino in un incontro fra esperti, istituzioni e associazioni organizzato da Motore sanità con il contributo di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl 4 e Amici del Cuore. "Questa - ha spiegato l'assessore regionale alla sanità, **Federico Riboldi** - è una delle nostre priorità. Ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, pionieristica a livello nazionale, di lavorare ancora meglio. Vogliamo portare nella Commissione Salute della Conferenza delle Regioni la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare. E non solo. Sappiamo che non è possibile prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. **Potenziare la telemedicina** è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale".

Anche **Roberto Ravello**, presidente della commissione bilancio in consiglio regionale, ha sottolineato che "occorre puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". "E dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata - ha aggiunto - di valorizzare la rete territoriale anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto". L'incontro di oggi ha permesso di tracciare una roadmap delle iniziative finalizzate a migliorare concretamente la vita dei pazienti "per un futuro - comunica la Regione - in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme". Consiglieri di maggioranza e di opposizione si sono trovati d'accordo su vari aspetti. Ravello ha annunciato che si sta lavorando perché una mozione di Vittoria Nallo (Stati Uniti d'Europa per il Piemonte) sull'estensione degli screening neonatali "venga approvata con l'accordo di tutti".

Gianna Pentenero (Pd) ha osservato che "la mobilità passiva è diminuita anche a causa del fatto che molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata" e ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza". L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale che verrà

Leggi anche

"Cerea": tra papa Francesco ed Emma Bonino un incontro fra piemontesi

Torna in tutto il Piemonte la spesa solidale della Colletta alimentare

A Giuliana De Sio il Premio della critica 2024 per le interpretazioni in due produzioni dello Stabile Torino

Raccomandati per te

Abkhazia, rivolta anti-Mosca nella repubblica separatista filorusa della Georgia

Liverpool, che fine ha fatto Chiesa? A gennaio potrebbe tornare in prestito in Italia

The day of the Jackal, con Redmayne a lezione di serialità

Portogallo, addio a Celeste dei garofani: mise i fiori nei fucili dei soldati della rivoluzione

istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

LEGGI I COMMENTI

© Riproduzione riservata

Consigli guida allo shopping del Gruppo Gedi i



CAPELLI BIANCHI ADDIO
Capelli bianchi: ecco come farli tornare del colore naturale senza usare tinture

ILMIOLIBRO



L'INIZIATIVA EDITORIALE

Per Natale regala un libro, il tuo



QI GONG
Daniela Giuseppina Crippa
MEDICINA-E-SALUTE

Stampare un libro, ecco come fare

Le novità in catalogo

NECROLOGIE

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Menu Cerca

la Repubblica

ABBONATI

Seguici su:

Torino

CERCA

HOME CRONACA SPORT WEEKEND FOTO VIDEO ANNUNCI LOCALI CAMBIA EDIZIONE

adv



Ultim'ora 15.56

Ercolano, esplosione in un edificio: due morti. Ci sono dispersi



Le malattie rare in Piemonte, un problema per 55mila persone: "Occorre potenziare la telemedicina"

a cura della redazione Torino

Al convegno organizzato da Motore sanità l'impegno della Regione per la piena attuazione del piano del 2005



15 NOVEMBRE 2024 ALLE 19:02

2 MINUTI DI LETTURA

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Sono più di 55mila i piemontesi affetti da malattie classificate come "rare" e in loro aiuto, adesso, arriva anche la tecnologia. Se ne è discusso oggi a Torino in un incontro fra esperti, istituzioni e associazioni organizzato da Motore sanità con il contributo di Pfizer e il patrocinio di Regione Piemonte, Asl Città di Torino, Asl 4 e Amici del Cuore. "Questa - ha spiegato l'assessore regionale alla sanità, **Federico Riboldi** - è una delle nostre priorità. Ci stiamo occupando di edilizia sanitaria, di riforma del piano sociosanitario, di revisione dei confini delle Asl e molti altri temi, ma non rinunciamo a sciogliere i nodi che impediscono a chi già lavora bene, come la Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, pionieristica a livello nazionale, di lavorare ancora meglio. Vogliamo portare nella Commissione Salute della Conferenza delle Regioni la piena attuazione del piano del 2005 sul riordino delle reti e del piano nazionale malattie rare. E non solo. Sappiamo che non è possibile prescindere dall'utilizzo della tecnologia per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e il rapporto tra medico e paziente. **Potenziare la telemedicina** è importantissimo, soprattutto in Regioni come il Piemonte a bassa urbanizzazione e in un momento di contrazione della disponibilità del personale".

Anche **Roberto Ravello**, presidente della commissione bilancio in consiglio regionale, ha sottolineato che "occorre puntare sull'innovazione tecnologica, in modo da garantire una assistenza capillare anche a quei pazienti che abitano in Comuni montani o in zone lontane dai grandi centri". "E dobbiamo proseguire sulla linea già tracciata - ha aggiunto - di valorizzare la rete territoriale anche per continuare a ridurre quella mobilità passiva che è già passata da 55 a 8 milioni grazie al lavoro che abbiamo fatto". L'incontro di oggi ha permesso di tracciare una roadmap delle iniziative finalizzate a migliorare concretamente la vita dei pazienti "per un futuro - comunica la Regione - in cui diagnosi, cura e supporto si muovano insieme". Consiglieri di maggioranza e di opposizione si sono trovati d'accordo su vari aspetti. Ravello ha annunciato che si sta lavorando perché una mozione di Vittoria Nallo (Stati Uniti d'Europa per il Piemonte) sull'estensione degli screening neonatali "venga approvata con l'accordo di tutti".

Gianna Pentenero (Pd) ha osservato che "la mobilità passiva è diminuita anche a causa del fatto che molti pazienti si sono rivolti alla sanità privata" e ha sottolineato la necessità di potenziare "l'allineamento degli aspetti che riguardano Sanità e Bilancio". Necessità evidenziata anche da un altro consigliere del Pd, **Alberto Avetta**, che ha posto l'accento sul "ruolo dei servizi del territorio" e sulla necessità di lavorare "sulla appropriatezza". L'assessore Riboldi e tutti i consiglieri regionali presenti hanno poi raccolto l'invito rivolto da **Claudio Zanon**, direttore scientifico di Motore Sanità, di partecipare a un tavolo informale che verrà istituito su impulso di MotoRare, il progetto di Motore Sanità che, coinvolgendo stakeholder, associazioni e istituzioni, si pone l'obiettivo di far sì che leggi e progetti si traducano in azioni concrete. Il tavolo del Piemonte sarà il primo del percorso di MotoRare, che lancerà lo stesso progetto in altre Regioni italiane.

 LEGGI I COMMENTI

«Malattie rare, azioni concrete col progetto Motorare»

Paziente al centro

Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera integrata. Motorare è un progetto nazionale promosso da Motore Sanità che ha visto il coinvolgimento del professor Giuseppe Limongelli del Comitato nazionale malattie rare presso il Ministero della Salute e delle Istituzioni che hanno contribuito alla evoluzione legislativa delle malattie rare, in parti-

colare l'onorevole Fabiola Bologna che nella scorsa legislatura è stata relatrice della legge 175/2021 e sostiene questa iniziativa che vuole promuovere azioni concrete e condivise tra istituzioni, professionisti sanitari e sociosanitari, associazioni, e imprese attive a livello regionale, nazionale ed europeo.

Il progetto è stato lanciato a Viareggio in occasione della Festa della Salute che ha coinvolto 55 associazioni di malati. «Motorare – ha spiegato Fabiola Bologna – è un esempio concreto di



Fabiola Bologna con Limongelli e due rappresentanti dei malati

come sia possibile portare davvero il paziente al centro del dibattito sulla sanità del futuro, con le associazioni che rappresentano le persone per poter progettare e co-programmare insieme a tutti gli stakeholders del sistema sanitario. È questo il messaggio che abbiamo voluto lanciare e che anche la Regione Lombardia ha raccolto con grande disponibilità, in particolare ringrazio il vice presidente regionale Marco Alparone che si è reso sempre disponibile ad iniziative concrete e condivise».

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



163930

Il progetto “Motorare”: un’iniziativa fondamentale per le malattie rare in Campania

attualità 24 Settembre 2024 by Redazione 0



Il progetto “Motorare”: un’iniziativa fondamentale per le malattie rare in Campania - ilvaporetto.com

La **Campania** avvia il progetto “**Motorare**”, un’iniziativa dedicata alle **malattie rare** che punta a tradurre normative e progetti in azioni concrete per i pazienti. Alla base dell’iniziativa c’è la collaborazione tra **associazioni, stakeholder e istituzioni**, un passo importante per affrontare la complessità del sistema delle malattie rare.

Il progetto “Motorare”: obiettivi e strategie

Cos’è “Motorare” e chi ne fa parte

Il progetto “**Motorare**” nasce con l’intento di offrire un approccio integrato alla gestione delle **malattie rare** nella Regione **Campania**. Questo progetto coinvolge numerose **associazioni** locali e nazionali, nonché gli **stakeholder** del settore sanitario e istituzionale. La collaborazione tra diverse entità è fondamentale per garantire che le leggi e i progetti esistenti vengano tradotti in azioni concrete che possano realmente impattare sulla vita dei pazienti.

Le **malattie rare**, per la loro complessità e varietà, necessitano di un modello organizzativo specifico che affronti simultaneamente le sfide cliniche, sociali ed economiche. In questo contesto, “**Motorare**” funge da piattaforma per unire le forze e incrementare la capacità di azione. Incontrando le **55 associazioni di pazienti** presenti alle **giornate della salute**, il progetto dimostra di dare voce a chi vive ogni giorno la realtà delle malattie rare.

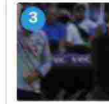
Ultime notizie



Napoli e Atalanta: l’analisi di una partita sbagliata per gli azzurri
Napoli Calcio



A Napoli il concerto “Voglio vederti danzare” dedica il tour a Franco Battiato
attualità



Napoli: la sconfitta contro l’Atalanta si rivela un nuovo capitolo negativo per Antonio Conte
Napoli Calcio



Riforma dello Statuto della Serie A: Gravina apre l’assemblea straordinaria con nuove proposte
Sport



Scopri il Rione Sanità di Napoli: un tour guidato attraverso storia e arte
attualità

L'importanza della collaborazione tra istituzioni e associazioni

Giuseppe Limongelli, direttore del **Centro di Coordinamento Malattie Rare** della **Regione Campania**, sottolinea come il modello delle malattie rare richieda uno sforzo globale. *La sinergia tra associazioni, come quelle riunite nel progetto "Motorare", e le istituzioni rappresenta un rare nonché uno sforzo globale. La sinergia tra associazioni, come quelle riunite nel progetto "Motorare", e le istituzioni rappresenta un elemento essenziale. Solo unendo le competenze e le risorse è possibile tradurre la ricerca scientifica e le normative in servizi tangibili per gli ammalati.*

L'approccio integrato promuove la creazione di un sistema sanitario più inclusivo, che possa rispondere in modo efficace alle esigenze dei pazienti affetti da **malattie rare**. Questo modello prevede la condivisione delle informazioni, l'attuazione di protocolli condivisi e l'implementazione di servizi di assistenza personalizzati. La complessità delle malattie rare si traduce nell'esigenza di un intervento multiplo che possa abbracciare il percorso di cura dalla diagnosi al monitoraggio, passando per il supporto psicologico e sociale.

Il ruolo attivo delle associazioni e dei pazienti

La voce delle associazioni nella gestione delle malattie rare

Le **associazioni di pazienti** svolgono un ruolo cruciale nella spinta per il cambiamento. Partecipando attivamente a iniziative come **"Motorare"**, queste organizzazioni possono influenzare le politiche sanitarie e garantire che le esigenze dei pazienti siano rappresentate. *È fondamentale che i decisori politici ascoltino le istanze provenienti da chi vive quotidianamente con una malattia rara.*

Le associazioni, infatti, fungono da intermediari tra i pazienti e le istituzioni, portando alla luce le problematiche e le sfide che quotidianamente affrontano. Possono contribuire a migliorare la formazione del personale medico, diffondere informazioni rilevanti e supportare l'implementazione di politiche sanitarie più efficaci.

Le sfide quotidiane dei pazienti con malattie rare

I pazienti affetti da **malattie rare** vivono una realtà caratterizzata da incertezze, frequenti diagnosticazioni tardive e spesso un'esperienza di isolamento. Attraverso il progetto **"Motorare"**, si intende rispondere a queste sfide, creando un sistema di supporto efficace che migliori la qualità della vita dei pazienti. *Azioni concrete, supportate da ricerche e leggi ben delineate, possono portare a un cambiamento di fiducia nelle strutture sanitarie.*



Il riconoscimento delle difficoltà legate alle malattie rare non è solo una questione di salute, ma si estende anche a dimensioni sociali e psicologiche. Oltre al lavoro per la diagnosi e il trattamento, è essenziale affrontare l'impatto emotivo delle malattie rare sui pazienti e le loro famiglie. **"Motorare"** si propone, dunque, come un progetto che non solo accoglie i pazienti nel percorso di cura, ma li include anche in un processo di advocacy, dando loro una voce potente nel panorama sanitario.

Una nuova era per le malattie rare in Campania

Il progetto **"Motorare"** segna un passo significativo verso una gestione più efficace delle **malattie rare in Campania**. Con l'impegno congiunto di **istituzioni e associazioni di pazienti**, si spera di ottenere risultati tangibili che migliorino la qualità e l'equità delle cure. *Le prospettive future per i pazienti affetti da malattie rare possono cambiare attraverso questo approccio innovativo, segnando l'inizio di una nuova era nella sanità campana.*



attualità 24 Settembre 2024 by Redazione



Add a comment ▾

Previous Post



Napoli: analisi approfondita del pareggio con la Juventus, il commento di Francesco Modugno

attualità 24 Settembre 2024

Next Post



Marco Fassone interviene su Chiavelli e l'importanza dello stadio di proprietà per il Napoli

attualità 24 Settembre 2024

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930

Asimmetrie: il mondo di oggi e i nuovi equilibri

EVENTI E FIERE DI SETTORE

OPPORTUNITÀ DI BUSINESS



Redazione



31/10/2024



Asimmetrie, l'evento congiunto che vede riunite a Lariofiere le imprese associate a Confindustria Como e a Confindustria Lecco e Sondrio proporrà numerosi spunti di riflessione e approfondimenti su geopolitica, scenari economici e imprenditoria

"*Asimmetrie - Il mondo di oggi e i nuovi equilibri*" è il titolo dell'**Assemblea Generale 2024** organizzata da Confindustria Como e Confindustria Lecco e Sondrio che si terrà **venerdì 8 novembre alle ore 16.00** (con accredito dalle ore 15.00), presso i padiglioni di **Lariofiere** a Erba.

L'intervento dal titolo "**Giorni Contati?**" di **Ernesto Galli della Loggia**, Professore Emerito di Storia Contemporanea, aprirà la riflessione della giornata.

Seguirà la tavola rotonda intitolata "**Asimmetrie. L'Europa e l'Italia nel nuovo contesto mondiale**", a cui interverranno **Germano Dottori**, Consigliere scientifico di *Limes*, **Sergio Giraldo**, fondatore di Energy Bit Analysis e firma del quotidiano *La Verità*, **Chicco Testa**, Presidente di Assoambiente e **Gianclaudio Torlizzi**, fondatore di T-Commodity e Consigliere del Ministro della Difesa. I relatori approfondiranno i nuovi equilibri geopolitici e il loro impatto sulle dinamiche nazionali e comunitarie.

A seguire "**Asimmetrie. Fare impresa oggi**", con gli interventi di **Gianluca Brenna**, Presidente di Confindustria Como, **Marco Campanari**, Presidente di Confindustria Lecco e Sondrio e **Emanuele Orsini**, Presidente di Confindustria.

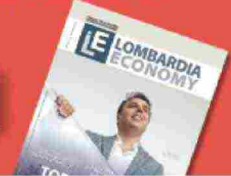
Moderatrice della giornata sarà **Rachele Grassini**, Presidente di PoliticsHub.

La partecipazione è su invito.

Leggi altre notizie in opportunità di business

Scarica gratis
l'ultimo numero della rivista

Scarica



azimut
direct

Supportiamo la crescita
delle imprese con soluzioni
di finanza alternativa

SEI UNA PMI CON UN PROGETTO
D'INVESTIMENTO? HAI IN MENTE
UN'OPERAZIONE SUL CAPITALE?

Finanzia la tua impresa



Napoli vera

Lunedì 4 Novembre 2024 - ore 12:29

"Giusta è la guerra e sante sono le armi se per essere liberi non c'è alternativa se non in esse"

[Home](#) [In primo piano](#) [Attualità](#) [Cronaca](#) [Calcio](#) [Politica](#) [Cultura e spett.](#) [Altro](#) [Contatti](#)

Cerca...



Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"

• La redazione • 24/09/2024 • Sanità & salute

A A A

"Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata.

Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto "Motorare" che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così **Giuseppe Limongelli**, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare che si sono concluse ieri a Viareggio e in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia Campania compresa.

Un evento promosso e organizzato in collaborazione con Motore Sanità che riunisce Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia. L'obiettivo dell'iniziativa è porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento delle cure per pazienti gravati sin dall'infanzia da gravi disabilità.

Obiettivo tra gli altri dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete e un ruolo chiave nel promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti. «L'obiettivo di MotoRare – aggiunge Limongelli – è fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo».

MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso in scia con l'evoluzione normativa europea e nazionale.

«Negli ultimi due decenni – ha concluso Limongelli – molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma "EU4Health 2021-2027", con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale».

In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026". Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni (circa 6 alla Campania) al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli Ern nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro. (ansa)

NEWS DAL NETWORK

- [I Brics a Mosca](#)
- [La Liguria e il voto](#)
- [Osteoporosi: camminare a passo veloce per mezz'ora tre volte alla settimana](#)
- [La Commissione Parlamentare sul periodo Covid](#)
- [Furto banche dati, dossieraggio su Ignazio La Russa e Matteo Renzi](#)
- [Il concordato preventivo](#)
- [Armi intelligenti](#)
- [Conte 'licenzia' Grillo per 'sabotaggio'; Casaleggio punge: "Ne resterà uno, di elettore"](#)
- [Manovra, testo alla Camera: mini rialzo per pensioni minime, bonus bebè da mille euro](#)

PROMO



HAI SUBITO DANNI A SEGUITO DELLA SOMMINISTRAZIONE DEL VACCINO ANTI-COVID?

PUOI OTTENERE INFORMAZIONI E ASSISTENZA LEGALE ALLA PAGINA:

<https://codicons.it/vaccino-anticovid/>

Home > Blog > Malpelo > [Motorare: Un Progetto Innovativo...](#)

MotoRare: un progetto innovativo per il network delle Malattie Rare

Publicato il 24 settembre 2024

Alla Festa della Salute iCare di Viareggio è stato presentato il progetto MotoRare, un'iniziativa pionieristica volta a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie rare. Questo evento, organizzato da Motore Sanità in collaborazione con il Comune di Viareggio, ha riunito associazioni di pazienti, esperti del settore sanitario e rappresentanti delle istituzioni, creando [...]

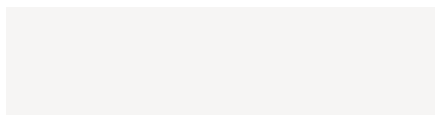
di Alessandro Malpelo



Alla Festa della Salute iCare di Viareggio è stato presentato il progetto MotoRare, un'iniziativa pionieristica volta a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie rare. Questo evento, organizzato da Motore



Sanità in collaborazione con il Comune di Viareggio, ha riunito associazioni di pazienti, esperti del settore sanitario e rappresentanti delle istituzioni, creando una piattaforma unica per discutere delle sfide e delle opportunità nel campo della sanità. MotoRare si propone di fornire supporto e assistenza continua ai pazienti con malattie rare attraverso l'impiego sistematico di tecnologie avanzate e la telemedicina. Il progetto prevede la creazione di una rete di specialisti che, grazie a strumenti digitali, possono monitorare e gestire le condizioni dei pazienti a distanza, riducendo la necessità di ricoveri ospedalieri e migliorando l'accesso alle cure. Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, ha sottolineato l'importanza di questo progetto: "MotoRare rappresenta un passo avanti significativo nella gestione delle malattie rare. Grazie alla telemedicina, possiamo offrire un'assistenza personalizzata e continua, migliorando la qualità della vita dei pazienti e riducendo i costi per il sistema sanitario".



Una Nuova Era per le Malattie Rare

Negli ultimi anni, le associazioni di pazienti con malattie rare hanno finalmente iniziato a ricevere l'attenzione che meritano da parte dei media e delle istituzioni. Rispetto a un recente passato, c'è una maggiore consapevolezza e sensibilità verso le sfide che questi pazienti affrontano quotidianamente. Le iniziative come MotoRare e il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 sono testimonianze concrete di questo cambiamento.

"Il modello organizzativo delle malattie rare – spiega Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania – è molto complesso e di per sé rappresenta una sfida che va affrontata in maniera olistica. Una sfida che può essere vinta, proprio grazie a iniziative come questa, attraverso tavoli di lavoro e think tank vogliamo creare dei momenti per ragionare su un tema così complesso e importante a livello globale, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder: dai medici ai sanitari, dai dirigenti ai direttori generali di grosse aziende, ma anche le associazioni, oltre ovviamente alle istituzioni regionali e ministero. Tutti insieme, dialogando anche con le Commissioni dell'Unione Europea, possiamo raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni



concrete”.

“MotoRare – ha spiegato l’onorevole Fabiola Bologna dell’Osservatorio Innovazione di Motore Sanità – è un esempio concreto di come sia possibile portare davvero il paziente al centro del dibattito sulla Sanità del futuro. pazienti, con le Associazioni che le rappresentano, devono poter co-progettare e co-programmare, insieme a tutti gli stakeholder del Sistema Sanitario. È questo il messaggio che vogliamo dare alla Festa della Salute di Viareggio, facendo comprendere che passare dalle parole ai fatti sia possibile”.

Coinvolgimento delle associazioni pazienti

Le associazioni di pazienti giocano un ruolo cruciale nel promuovere la ricerca, l’informazione e l’accesso alle cure. Grazie alla loro perseveranza e al crescente supporto mediatico e istituzionale, stiamo assistendo a un miglioramento significativo nella qualità della vita dei pazienti con malattie rare. Questo progresso è il risultato di un impegno collettivo che coinvolge pazienti, famiglie, medici, ricercatori e decisori politici.

MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell’associazionismo e dell’industria privata, tutti attivi nell’ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall’esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall’evoluzione normativa europea e nazionale.

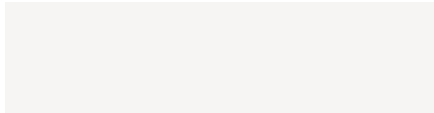
Negli ultimi due decenni, molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell’ambito del programma “EU4Health 2021-2027”, con l’obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale.

In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l’Accordo del 24



maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026". Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro.

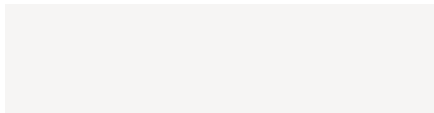
In conclusione, il progetto MotoRare rappresenta un esempio brillante di come la tecnologia e la collaborazione possano trasformare la sanità, offrendo nuove speranze e opportunità ai pazienti con malattie rare. La strada è ancora lunga, ma con iniziative come questa, il futuro appare decisamente più luminoso.



© Riproduzione riservata



MOSTRA COMMENTI



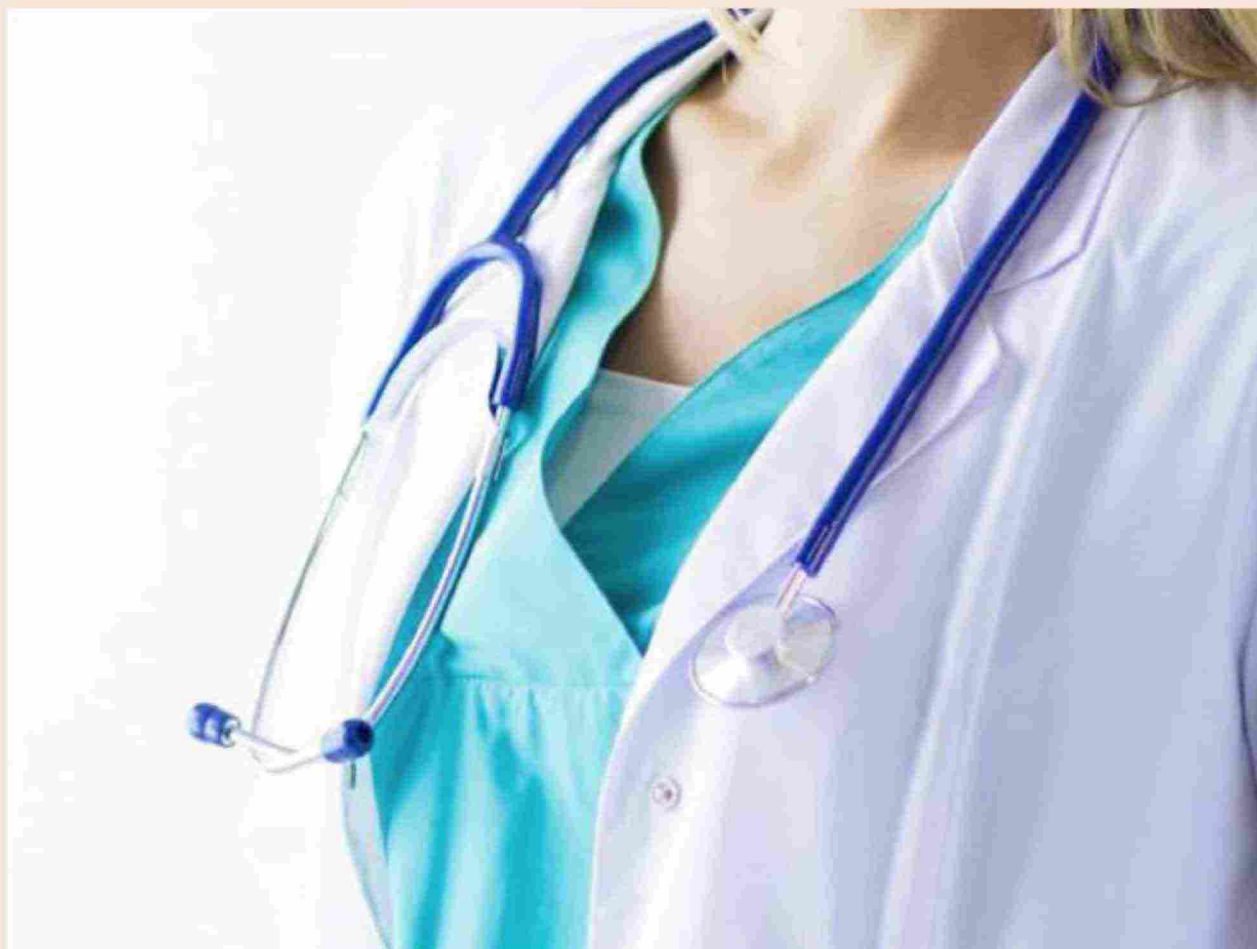
Home > Cronache > Sanità > Sanità, malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"

Cronache Sanità

Sanità, malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"

ildenaro.it 23 Settembre 2024

56



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



«Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto «Motorare» che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania è intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare che si sono concluse ieri a Viareggio e in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia Campania compresa. Un evento promosso e organizzato in collaborazione con Motore Sanità che associazione Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia. L'obiettivo dell'iniziativa è porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento delle cure per pazienti gravati sin dall'infanzia da gravi disabilità. L'obiettivo tra gli altri è dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete e un ruolo chiave nel promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti. «L'obiettivo di MotoRare – aggiunge Limongelli – è fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo». MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso in scia con l'evoluzione normativa europea e nazionale. «Negli ultimi due decenni – ha concluso Limongelli – molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicate alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma «EU4Health 2021-2027», con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale». In Italia, sono da citare alcuni controlli significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del «Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026». Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni (circa 6 alla Campania) al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli Ern nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro.



lunedì, Novembre 4, 2024 Ultimo: A Napoli giornata evento per presidi e dirigenti scolastici



[GIORNALI LA VOCE DEL VESUVIO](#)
[SPORT](#)
[POLITICA](#)
[TECNOLOGIA](#)
[MUSICA](#)
[AREA VESUVIANA](#)
[ATTUALITÀ](#)

[RICETTE](#)
[SPETTACOLO](#)
[EVENTI](#)
[CALCIO NAPOLI](#)
[ARTICOLI VALERIA DI FRAIA](#)

Notizie

Malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"

Settembre 23, 2024 0 commenti

Progetto per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

[Share on Facebook](#)
[Tweet](#)
[Follow us](#)
[Save](#)

Viaggi



Libri

Matteo Cupellaro domani al Vomero con il suo nuovo romanzo **Abigel il drago e i Signori Oscuri**

Giugno 3, 2024 Fabio Iacolare 0

Abigel e il mondo dei Ghostmonster, il nuovo libro di Matteo Cupellaro

Aprile 6, 2024 0

Classici Sovversivi – Valeria Parrella al Teatro Nuovo

Gennaio 10, 2024 0

← Ronghi (Sud protagonista), aeroporto Capodichino è saturo

Conte un vincente-esigente:Adl nonostante i costi l'ha preteso per la rifondazione

Potrebbe anche interessarti

Sospesa festa in discoteca con 400 persone, cento di troppo

Ottobre 1, 2023 0

Champions: Napoli-Ajax; multe e denunce nel pre-partita

Ottobre 13, 2022 0



Verona-Napoli 1-3, Raspadori: "Vittoria importante. Ora pensiamo alla Champions"

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



CONTENUTI ESCLUSIVI

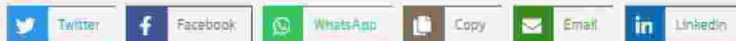
< **Obesità, arriva in Italia tirzepatide**
Agosto**In vitro una combinazione di molecole naturali riesce a migliorare la terapia nel tumore al cervello**
Agosto**Farmaci innovativi, in Friuli-Venezia Giulia il modello organizzativo innovativo per portare ai pazienti il farmaco in tempi rapidi**
Agosto

Redazione | 23 Settembre 2024

Malattie rare, con MotoRare parte la sfida per un cambiamento concreto



EVENTI



Ascolta questo contenuto



Motore Sanità lancia un nuovo progetto che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete

Viareggio, 21 settembre 2024 – Dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete.

Questa mattina, nella cornice della Festa della Salute iCARE organizzata a Viareggio da Motore Sanità, è stata lanciata ufficialmente **MotoRare**, un'iniziativa che si propone di svolgere un ruolo chiave nel **promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti**. L'obiettivo di MotoRare è chiaro: fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo.

MotoRare si avvale della competenza di **un gruppo eterogeneo**, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

Negli ultimi due decenni, **molteplici sono stati gli interventi normativi** volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma "EU4Health 2021-2027", con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale.

Seguici!



Ultimi articoli

Obesità, arriva in Italia tirzepatide

4 Novembre 2024

In vitro una combinazione di molecole naturali riesce a migliorare la terapia nel tumore al cervello

4 Novembre 2024

Farmaci innovativi, in Friuli-Venezia Giulia il modello organizzativo innovativo per portare ai pazienti il farmaco in tempi rapidi

4 Novembre 2024

Sovrappeso deleterio nell'infanzia: cambia connotati il diabete giovanile

3 Novembre 2024



Newsletter

Registrati e ottieni le nostre
rassegne stampa in esclusiva!

REGISTRATI



In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026". Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro.

Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. MotoRare si propone quindi di contribuire attivamente alla realizzazione di queste normative. Tra le azioni chiave che MotoRare intende portare avanti vi sono:

1. Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali deputati a stilare la politica e le strategie a favore dei malati rari, le rispettive articolazioni regionali (Coordinamento) e quindi le Aziende Socio-Sanitarie e Ospedaliere, con i suoi operatori;
- Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che EU ha intrapreso a favore dei MR, per ridurre il gap comunicativo bidirezionale sulle MR che va colmato tra Europa (DG Santé per quanto riguarda le Malattie Rare) e l'Italia;
- Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagonisti dello scenario europeo, per altro complesso e molto articolato in cui si è andato sviluppando il mondo delle Malattie Rare;
- Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie, di ulteriormente raffinare il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
- Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare e quindi di una riflessione sul tema della sostenibilità in generale della presa in carico di tali pazienti, specie alla luce dell'atteso aumentare del numero di farmaci innovativi;
- Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
- Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR, che vada ad interessare per altro anche la formazione sull'utilizzo delle moderne metodologie per condurre la ricerca sulle Malattie Rare;
- Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
- Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
1. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

"Il modello organizzativo delle malattie rare – spiega **Giuseppe Limongelli**, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania – è molto complesso e di per sé rappresenta una sfida che va affrontata in maniera olistica. Una sfida che può essere vinta, proprio grazie a iniziative come questa. Con Motore Sanità, attraverso tavoli di lavoro e think tank, vogliamo creare dei momenti per ragionare su un tema così complesso e importante a livello globale, coinvolgendo tutti gli attori e gli stakeholder: dai medici ai sanitari, dai dirigenti ai direttori generali di grosse aziende, ma anche le associazioni, oltre ovviamente alle istituzioni regionali e ministero. Tutti insieme, dialogando anche con le Commissioni dell'Ue, possiamo raggiungere l'obiettivo di tradurre leggi e progetti in azioni concrete". MotoRare – ha spiegato l'onorevole **Fabiola Bologna** dell'Osservatorio Innovazione di Motore Sanità – è un esempio concreto di come sia possibile portare davvero il paziente al centro del dibattito sulla Sanità del futuro: pazienti, con le Associazioni che le rappresentano, devono poter co-progettare e co-programmare, insieme a tutti gli stakeholder del Sistema Sanitario. È questo il messaggio che vogliamo dare alla Festa della Salute di Viareggio, facendo comprendere che passare dalle parole ai fatti sia possibile".



Da non perdere

Obesità, arriva in Italia tirzepatide

4 Novembre 2024

In vitro una combinazione di molecole naturali riesce a migliorare la terapia nel tumore al cervello

4 Novembre 2024

Farmaci innovativi, in Friuli-Venezia Giulia il modello organizzativo innovativo per portare ai pazienti il farmaco in tempi rapidi

4 Novembre 2024

Sovrappeso deleterio nell'infanzia: cambia connotati il diabete giovanile

3 Novembre 2024

Il lavoro in rete come modello organizzativo per un accesso all'innovazione rapido e sostenibile

3 Novembre 2024

L'INIZIATIVA LANCIATA DA "MOTORE SANITÀ" Malattie rare, ecco MotoRare «Così avremo progetti concreti»

NAPOLI. «Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto "Motorare" che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania intervenuto oggi alle giornate della Salute, festa ICare di Viareggio in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia. Un evento promosso organizzato in collaborazione con Motore Sanità che riunisce Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia. L'obiettivo dell'iniziativa è chiaro: porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento. Obiettivo tra gli altri dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete. Sabato mattina è stata dunque lanciata ufficialmente MotoRare, un'iniziativa che si propone di svolgere un ruolo chiave nel promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti. L'obiettivo di MotoRare è chiaro: fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo. MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



163930



MOMENTO DISCO DANCE CON SARA E "HOW DEEP IS YOUR LOVE" | X FACTOR 2024 AUDIZIONI

IL NUOVO PIANO PER LA MANOVRA POLITICA 2025 È ALLE PORTE, I DETTAGLI

"HANNO UCCISO L'UOMO RAGNO- LA LEGGENDARIA STORIA DEGLI 883" ARRIVA SU SKY PRECEDUTA DA UN PARTY

LAZZA HA FATTO UNA DEDICA A GRETA ORSINGER PER IL SUO COMPLEANNO. COSA HA DETTO ALLA FIDANZATA? ECCO LE SUE DOLCISIME PAROLE.

GF, ERRORE TECNICO SU UN MICROFONO, JESSICA MORLACCHI ASCOLTA TUTTO...

ODI CHI TAM TAVOLO? MI



adnkronos salute

Attualità Campania Cronaca

Sanità, malattie rare, Viareggio chiama Napoli: nasce "Motorare"

23 Settembre 2024, 14:28, 14:28

195 Views



Sanità, malattie rare, Viareggio chiama **Napoli**: nasce "Motorare"

«Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto «Motorare» che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania è intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare che si sono concluse ieri a Viareggio e in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia Campania compresa. Un evento promosso e organizzato in collaborazione con Motore Sanità che associazione Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando...

Leggi su www.ildenaro.it

TRISTEMONDO.IT
TROVA PER TE
NOTIZIE IN RETE
OGNI 15 MINUTI

SCORRI LE NOTIZIE DI...

Seleziona una categoria

PERSONAGGI IN TENDENZA

Anna Pettinelli Fabio Fazio Elodie **Maria De Filippi** Kate Middleton Amadeus Antonella Clerici
Simona Ventura Donald Trump Francesca Fagnani Sergio
Mattarella Beatrice Luzzi Sonia Brugnelli Mara Venier
Michelle Hunziker Giuseppe Conte Diletta Leotta Milly
Carlucci Angelina Mango Stefano De Martino Francesco
Totti Fabrizio Corona Lorella Cuccarini **Fedez** Silvio
Berlusconi Matteo Salvini Ilary Blasi Belen Rodriguez
Matteo Renzi Barbara D'Urso Taylor Swift Fiorello Giulia De
Lellis Alfonso Signorini Pier Silvio Berlusconi Carlo Conti
Giorgia Meloni Silvia Toffanin Elly Schlein
Chiara Ferragni Alessandra Celentano Vladimir
Luxuria Selvaggia Lucarelli Papa Francesco Raimondo
Todaro

Tutti i personaggi

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

163930



Home

Blog

Ultima Ora

Guida TV

Games

Cruciverba

Segnala Blog

Social News

Cerca

Accedi

Ildenaro di 23 set 2024

Sanità malattie rare Viareggio chiama Napoli | nasce Motorare

«Il modello organizzativo delle **malattie rare** è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore **Sanità**, abbiamo messo in campo il progetto «**Motorare**» che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento **malattie rare** della Regione Campania è intervenuto alle giornate della Salute, festa ICare che si sono concluse ieri a **Viareggio** e in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia Campania compresa. Un evento promosso e organizzato in collaborazione con Motore **Sanità** che associazione Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della **Sanità** in Italia.

Leggi tutto su Ildenaro

 Condividi

 Twittare

 Condividi

Topi al quartiere Fleming, i residenti temono malattie e rischi igienico sanitari La salute e la sicurezza dei residenti e degli animali sono a rischio e richiedono un'azione immediata". Nelle settimane scorse, sul nostro giornale abbiamo riportato condizioni analoghe anche all'interno dei quartieri di Casal Bruciato, Tiburtina, il Rione Monti, Ostia Lido, l'Eur, la zona di Trastevere e le altre aree del Centro Storico. comUno dei quartieri più conosciuti di Roma, il Fleming, da diverso tempo soffre la presenza di ospiti indesiderati: i topi.

[ilcorriere dellacitta](#)

Sanità, Pani (Sifo): "Per malattie croniche pelle puntare su reti dermatologiche" Visualizza tutte le notizie di Webmagazine24 su Google News Nessun post correlato. . L'altro elemento è l'accesso alle terapie. (Adnkronos) – "Sarà molto importante che le reti regionali per le malattie dermatologiche nelle Regioni siano armonizzate anche per favorire l'aderenza terapeutica in modo da ridurre gli sprechi e aumentare l'efficacia e la sicurezza delle cure.

[webmagazine24](#)

Seguici in Rete

 Facebook

 Tik Tok

 Twitter

 Instagram

 You Tube

 Iscriviti



CampaniaSanità
Periodico online di informazione sanitaria

[HOME](#)
[NEWS](#)
[CURE E FARMACI](#)
[REGIONE E ASL](#)
[GOVERNO DELLA SALUTE](#)
[GALLERIA VIDEO](#)
[EVENTI](#)

[MEDICINA ED INNOVAZIONE](#)
[STUDI E RICERCHE](#)
[AMBIENTE E SALUTE](#)
[POLITICHE SOCIALI](#)
[PROFESSIONI](#)

[UOMINI & SANITÀ](#)
[EDITORIALI E LETTERE](#)

MALATTI RARI NEWS

Malattie rare, con MotoRare parte la sfida per un cambiamento concreto



Di redazione

SET 21, 2024 #campaniasanita, #malattie rare, #MotoRare, #Motore Sanità

Motore Sanità lancia un nuovo progetto che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete



“Il modello organizzativo delle malattie rare è molto complesso e rappresenta una sfida che va affrontata in maniera complessiva e integrata. Per questo, con Motore Sanità, abbiamo messo in campo il progetto “Motorare” che coinvolgerà stakeholder, associazioni e istituzioni per tradurre leggi e progetti in azioni concrete. Così Giuseppe Limongelli, direttore del centro di coordinamento Malattie Rare della Regione Campania intervenuto oggi alle giornate della Salute, festa

ICare di Viareggio in cui sono confluite 55 associazioni di pazienti da tutta Italia. Un evento promosso organizzato in collaborazione con Motore Sanità che riunisce Associazioni di pazienti da tutto il Paese, rappresentando un'occasione unica per dialogare sullo stato della Sanità in Italia. L'obiettivo dell'iniziativa è chiaro: porre il paziente al centro del dibattito, analizzare il sistema sanitario, individuare i punti di forza e le criticità per tracciare un percorso di miglioramento.

Obiettivo tra gli altri dare impulso a un dialogo strutturato tra i vari attori coinvolti nella gestione e nella cura delle malattie rare, con l'obiettivo finale di migliorare la qualità della vita delle persone con MR attraverso l'adozione di misure concrete.

Questa mattina è stata dunque lanciata ufficialmente MotoRare, un'iniziativa che si propone di svolgere un ruolo chiave nel promuovere il dialogo e il confronto tra le istituzioni sanitarie e i vari attori coinvolti. L'obiettivo di MotoRare è chiaro: fungere da facilitatore per migliorare la comunicazione e la cooperazione tra il mondo politico, quello sanitario, delle associazioni delle imprese e delle strutture operative sul campo, sia a livello nazionale che europeo.

MotoRare si avvale della competenza di un gruppo eterogeneo, composto da dirigenti sanitari, esperti gestionali, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e dell'industria privata, tutti attivi nell'ecosistema delle malattie rare. Il progetto nasce dall'esigenza di affrontare un tema delicato e complesso, reso ancor più sfidante dall'evoluzione normativa europea e nazionale.

“Negli ultimi due decenni – ha detto Limongelli – molteplici sono stati gli interventi normativi volti a migliorare la condizione dei pazienti affetti da malattie rare. A livello europeo, un momento cruciale è stato il lancio, tra il 2017 e il 2019, di 24 European Reference Networks (ERN) dedicati alle malattie rare. Questi network hanno ricevuto nel 2024 un finanziamento di 3,2 milioni di euro ciascuno, nell'ambito del programma “EU4Health 2021-2027”, con l'obiettivo di consolidare le loro attività a livello continentale”.

In Italia, sono da citare alcuni provvedimenti significativi: il Decreto Legge n. 175 del 10 novembre 2021, che introduce misure per la cura delle malattie rare e per il sostegno alla ricerca sui farmaci orfani, e l'Accordo del 24 maggio 2023, che ha portato all'approvazione del “Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026”. Quest'ultimo è stato finanziato con 50 milioni di euro, destinati alle regioni (6 alla Campania) al raggiungimento di specifici obiettivi. A livello europeo, un altro passo fondamentale è stato il lancio della Joint Action Jardin, avvenuto il 1 febbraio 2024, che mira a promuovere l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali, con un finanziamento complessivo di 20 milioni di euro.

Accedi

ARCHIVIO

Ottobre 2024

Settembre 2024

Agosto 2024

Luglio 2024

Giugno 2024

Maggio 2024

Aprile 2024

Marzo 2024

Febbraio 2024

Gennaio 2024

Dicembre 2023

Novembre 2023

Ottobre 2023

Settembre 2023

Agosto 2023

Luglio 2023

Giugno 2023

Maggio 2023

Aprile 2023



Le sfide e gli obiettivi di MotoRare

Nonostante i numerosi progressi, la piena attuazione delle iniziative a favore delle malattie rare è ancora lontana. MotoRare si propone quindi di contribuire attivamente alla realizzazione di queste normative. Tra le azioni chiave che intende portare avanti vi sono:

- Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali deputati a stilare la politica e le strategie a favore dei malati rari, le rispettive articolazioni regionali (Coordinamento) e quindi le Aziende Socio-Sanitarie e Ospedaliere, con i suoi operatori;
- Promuovere la conoscenza da parte dei vertici direttivi e gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, in generale, di tutto il personale sanitario, delle indicazioni di legge e delle iniziative che EU ha intrapreso a favore dei MR, per ridurre il gap comunicativo bidirezionale sulle MR che va colmato tra Europa (DG Santé per quanto riguarda le Malattie Rare) e l'Italia;
- Contribuire a far sì che le Aziende assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere protagonisti dello scenario europeo, per altro complesso e molto articolato in cui si è andato sviluppando il mondo delle Malattie Rare;
- Favorire azioni che facilitano un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie, di ulteriormente raffinare il proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei Malattie Rare;
- Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con Malattie Rare e quindi di una riflessione sul tema della sostenibilità in generale della presa in carico di tali pazienti, specie alla luce dell'atteso aumentare del numero di farmaci innovativi;
- Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con Malattie Rare e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
- Intervenire nel promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni di personale sanitario sui temi salienti riguardanti le MR, che vada ad interessare per altro anche la formazione sull'utilizzo delle moderne metodologie per condurre la ricerca sulle Malattie Rare;
- Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un reale dialogo, confronto e quindi una efficace sinergia d'azione;
- Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
- Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle Malattie Rare.

"MotoRare – ha spiegato l'onorevole Fabiola Bologna dell'Osservatorio Innovazione di Motore Sanità – è un esempio concreto di come sia possibile portare davvero il paziente al centro del dibattito sulla Sanità del futuro. pazienti, con le Associazioni che le rappresentano, devono poter co-progettare e co-programmare, insieme a tutti gli stakeholder del Sistema Sanitario. È questo il messaggio che vogliamo dare alla Festa della Salute di Viareggio, facendo comprendere che passare dalle parole ai fatti sia possibile".



« LILT for Women – Nastro Rosa 2024 »

Bronchiolite, Ciarambino: ecco il primo "antipasto" dell'autonomia differenziata »

Conferenza AISF "Hepatic Cirrhosis: Twenty Years Later"

Settembre 2024

L	M	M	G	V	S
2	3	4	5	6	7
9	10	11	12	13	14
16	17	18	19	20	21
23	24	25	26	27	28
30					

« Ago Ott »

©2024 ilMoto.it

Napoli

Oggi	
Pomeriggio	☀️
Sereno	
Sera	🌙
Sereno	
Domani - 05/11	
Mattino	☀️
Sereno	
Pomeriggio	☀️
Sereno	
Sera	🌙
Sereno	
Dopo domani - 06/11	
Mattino	☀️
Sereno	
Pomeriggio	☀️
Sereno	
Sera	🌙
Sereno	