

## COMUNICATO STAMPA

20 e 21 dicembre 2021: al Policlinico Tor Vergata un convegno ECM presenta il Network delle Malattie Rare.

Si è svolto il 20 e 21 dicembre presso il Policlinico Tor Vergata di Roma il convegno sul Network delle Malattie Rare, che ha visto la partecipazione di illustri personalità del mondo della medicina e della politica.

Ai lavori erano presenti il Direttore Generale del Policlinico Tor Vergata Giuseppe Quintavalle, il Rettore dell'Università di Tor Vergata Orazio Schillaci. L'Assessore alla Sanità e Integrazione Socio-Sanitaria della Regione Lazio Alessio d'Amato, non potendo fisicamente presenziare all'incontro, ha inviato un videomessaggio introduttivo di saluti.

Sono inoltre intervenuti il Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare – ISS Domenica Taruscio e a Egle Gentile, Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS ed il Direttore dell'Osservatorio delle Malattie Rare, OMAR, Ilaria Ciancaleoni Bartoli. Numerosa presenza di tutte le Associazioni dei pazienti e la Federazione Italiana Malattie Rare; UNIAMO che ha patrocinato il convegno.

Il PTV è da sempre in prima linea sul tema delle Malattie Rare con 11 Centri di Riferimento che seguono complessivamente ben 94 diverse patologie.

Questo evento è stata l'occasione per presentare e dare avvio al Network delle Malattie Rare, un modello organizzativo innovativo che intende introdurre il principio del "fare rete" tra professionisti, pazienti, Associazioni e territorio, puntando soprattutto sullo strumento strategico dell'**informazione** e che si traduce operativamente in:

- informare il personale del PTV diffondendo la cultura della malattia rara attraverso corsi di formazione e il coinvolgimento diretto nei singoli PDTA
- implementare la sezione del portale web del PTV dedicata alle malattie rare, con schede tematiche differenziate dedicate sia ai pazienti che ai clinici
- disponibilità di un Questionario on-line accessibile attraverso piattaforma dedicata ai MMG e agli specialisti per orientarli verso il teleconsulto e/o la visita
- costituire un Centro Interdisciplinare di malattie rare rivolto ai cittadini e agli operatori sanitari nel quale essere accolti attraverso lo Sportello dedicato
- ampliare e diffondere la rete di collaborazione tra il PTV e gli altri Centri di Riferimento Regionali, Nazionali ed Europei

Il Policlinico Tor Vergata ha ricevuto in questi giorni il riconoscimento ERN (European Reference Network per il Centro di Reumatologia).

Al Convegno sono state presentate le esperienze dei vari Centri di Riferimento con il punto di vista dei professionisti e delle Associazioni, approfondendo i temi trattati in specifiche Tavole Rotonde suddivise nelle varie sessioni.

"L'esperienza maturata ci ha portato a considerare l'informazione come un elemento fondamentale nella gestione delle malattie rare" **dichiara il Direttore Generale del PTV**

**Giuseppe Quintavalle.** "Per tale motivo abbiamo già da tempo pensato di organizzare l'attività del Policlinico attraverso un Network per le malattie rare che, con il relativo centro Interdisciplinare di coordinamento, orientasse i pazienti affetti da tali patologie sia presso i nostri Centri, sia presso gli altri Centri Regionali di Riferimento". *"Anche in questo caso il modello organizzativo scelto dal PTV ricalca gli assi strategici ormai consolidati e vincenti: multiprofessionalità, multimedialità, sinergia con il territorio, personalizzazione delle cure, network".*

"La Regione Lazio è fortemente impegnata sul tema delle Malattie Rare", **ricorda l'Assessore D'Amato** nell'introduzione alla due giorni di lavori, sottolineandone "l'importanza strategica nel quadro degli interventi regionali in materia, con il coinvolgimento della rete dei professionisti, dei cittadini e delle Associazioni di riferimento".

"I lavori di queste due giornate hanno fatto emergere soprattutto la necessità di condividere maggiormente le informazioni ed agevolare l'orientamento dei pazienti attraverso il coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta" **dichiara Sabrina Ferri, Referente Aziendale per le Malattie Rare del PTV.** "E' necessario puntare di più sul ruolo strategico della formazione e della informazione per tutti gli attori che ruotano intorno al paziente, coinvolgendo per esempio anche gli insegnanti per evitare fenomeni di bullismo".

*Policlinico Tor Vergata Maria Rosa Loria – mariarosa.loria@ptvonline.it – cell. 329.9023456*





