

Il Network delle Malattie Rare del Policlinico Tor Vergata

Il 24 marzo 2022 viene presentato al Policlinico Tor Vergata il Portale Web delle Malattie Rare.

Questo portale, primo esempio realizzato per le Malattie Rare, faciliterà l'accesso ed il contatto con gli specialisti da ogni parte di Italia. L'Assessore alla Sanità della Regione Lazio, **Alessio D'Amato** insieme al Direttore generale del Policlinico di Tor Vergata, **Giuseppe Quintavalle** ed Marco Mattei, Direttore Sanitario del PTV hanno presentato il Portale del Network delle Malattie Rare alla presenza del Pro Rettore dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, **Nathan Leviardi**.

Intervengono Domenica Taruscio, direttore Centro Nazionale delle Malattie Rare ISS, Pierluigi Bartoletti, vice segretario nazionale FIMMG, Teresa Rongai, segretaria provinciale FIMP Roma, che rappresentano gli attori di questo strumento di forte sinergia tra ospedale e territorio e cittadini.

Da dicembre ad oggi il Policlinico ha agito implementando la sezione dedicata del sito istituzionale, costantemente aggiornata, ha attivato lo Sportello Malattie Rare, uno spazio dove trovare informazioni sulle attività dei Centri e sulle modalità di accesso coadiuvati da personale sanitario esperto che agevola l'orientamento dell'utente all'interno della Rete Regionale ed ha programmato per gli operatori dei corsi di formazione ECM coinvolgendoli direttamente nei singoli PDTA.

"Roma è la capitale italiana nelle cure delle malattie rare, abbiamo dei centri d'eccellenza importanti, sia per adulti che a livello pediatrico, e abbiamo anche un'area farmaceutica e di ricerca molto avanzata. Continuerà il nostro impegno a favore di questi malati e delle loro famiglie" ha dichiarato l'Assessore **Alessio D'Amato**.

Il PORTALE WEB delle Malattie Rare si articola su una piattaforma, accessibile con credenziali personali, strutturata con questionari on-line, uno per ogni gruppo di patologie. Il portale è a disposizione dei medici specialisti, dei medici di medicina generale (MMG) ed dei pediatri di libera scelta (PLS), che una volta accreditati, potranno rispondere ad una serie di domande che generano un punteggio, in caso ravvisino il sospetto che un proprio paziente possa essere affetto da una malattia rara. Se il numero di risposte affermative supera un dato *score* il medico sarà invitato a prenotare un incontro/tele consulto con i nostri specialisti.

L'utilizzo di strumenti che facilitino la tutela del diritto alla salute delle persone affette da malattie rare, in considerazione della necessità di approfondire la ricerca, la diagnosi e il trattamento di queste malattie, così come l'importanza dell'informazione che agevola l'iter diagnostico e successivamente terapeutico, rispondono anche agli obiettivi della legge 175 del 10 novembre 2021.

*Il Direttore Generale, **Giuseppe Quintavalle** aggiunge "questo portale che presentiamo, a disposizione di tutti i colleghi medici, rappresenta anche esso un avamposto dei percorsi assistenziali, che vedono la presa in carico dei pazienti "fragili", intercettando i loro bisogni di cura e dando continuità tra ospedale e territorio e ben si coniuga tra le attività della Centrale Operativa territoriale".*

24 marzo 2022









