

quotidianosanità.it

Giovedì 24 MARZO 2022

Malattie Rare. Il Policlinico Tor Vergata di Roma lancia portale web per migliorare diagnosi

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, in caso ravvisino il sospetto che un proprio paziente possa essere affetto da una malattia rara, potranno rispondere ad una serie di domande che generano un punteggio. Se il numero di risposte affermative supera un dato score, il medico sarà invitato a prenotare un incontro/tele consulto con gli specialisti del Policlinico.

Presentato il Portale Web delle Malattie Rare ideato dal Policlinico Tor Vergata per migliorare la diagnosi ma anche costruire un network che consenta un innalzamento dei livelli di qualità dell'assistenza alle persone che soffrono di una patologia rara.

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

C'erano anche **Domenica Taruscio**, direttore Centro Nazionale delle Malattie Rare ISS, **Pier Luigi Bartoletti**, vice segretario nazionale della FIMMG e segretario romano del sindacato, **Teresa Rongai**, segretaria provinciale della Fimp Roma, che rappresentano gli attori di questo strumento di forte sinergia tra ospedale e territorio e cittadini.

"Da dicembre ad oggi - spiega una nota di Tor Vergata - 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 gli specialisti del Tor Vergata.

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.

“**Questo portale** - dichiara il direttore generale, **Giuseppe Quintavalle** - 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”.

Network delle Malattie Rare - Presentazione del portale web

