



# FARMACISTA GREEN

## ilFarmacista online.it

## Regioni e Asl

Home | Federazione e Ordini | Cronache | Governo e Parlamento | **Regioni e ASL** | Lavoro e Professioni | Scienza e Farmaci | Studi e Analisi | 



Segui ilFarmacistaOnline



 Tweet

### Regioni e ASL

## 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 affermativo supera un dato score, il medico sarà invitato a prenotare un incontro/tele consulto con gli specialisti del Policlinico.*



**24 MAR** - 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 Levialdi**.

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



**iPiùLetti** [ultimi 7 giorni]

**I** - Percorso condiviso Farmacisti-Infermieri per realizzare una vera assistenza di prossimità. Incontro tra i vertici Fofi e Fnopi

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".



## Presentazione del portale web

Guarda su **DELLE MALATTIE RARE**

24 marzo 2022

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**2** - Sostegni ter. Via libera dal Senato. Dagli indennizzi ai danneggiati dai vaccini Covid fino al payback 2020: ecco tutte le misure sanitarie

**3** - Decreto Ucraina. Anche le imprese del settore della salute saranno "sorvegliate speciali". E poi nuovi finanziamenti per flusso profughi e deroga per esercizio professioni sanitarie in Italia per i sanitari ucraini fuggiti dalla guerra

**4** - Covid. Il caso Paxlovid: Italia ha opzionato 600mila trattamenti per un anno ma in un mese è stato prescritto a soli 2.072 pazienti. Guido Rasi: "C'è un chiaro sottoutilizzo degli antivirali. Formazione ad hoc per i medici di famiglia e dare la distribuzione alle farmacie territoriali"

**5** - Vaccini Covid. Sempre poche le prime dosi: questa settimana poco più di 24mila. Senza vaccino più di 4,5 milioni di italiani cui si aggiungono altri 2,4milioni non vaccinati ma guariti

**6** - Covid. Il Cga della Sicilia solleva questione di legittimità costituzionale per l'obbligo di vaccinazione ai sanitari

**7** - Farmaci. L'indagine della Camera sulla distribuzione diretta. Regioni: "Crea disagi a cittadini. Puntare su distribuzione sul territorio ma serve un nuovo sistema di remunerazione per le farmacie"

**8** - Ucraina. Ecco cosa sta facendo l'Oms per gestire l'emergenza sanitaria dopo l'invasione russa. Intervista a Jarno Habicht che guida la rappresentanza dell'Oms nel Paese

**9** - Sileri su farmaci galenici: "Resterà il divieto di prescrizione e preparazione di galenici magistrali con Dhea"

**10** - Epatite C. Pronte le nuove linee d'indirizzo del Ministero per eradicarla. In Italia sono 500mila i pazienti non ancora trattati con i nuovi farmaci

### Ultimi articoli in Regioni e ASL



**Lombardia. Rimodellata la rete dei trapianti. Policlinico di Milano confermato centro interregionale**



**Vaccini Covid. Nelle farmacie lombarde anche prime e seconde dosi, 4.500 prenotazioni in 7 giorni**



**IZS Lazio e Toscana propone la creazione di un "Centro Sperimentale per l'Insetticoltura Sostenibile"**



**Sicilia. Regione e Federsanità siglano protocollo di intesa per l'integrazione socio sanitaria**



**Ristori Covid a Rsa. In Toscana saranno mantenuti anche dopo la fine dell'emergenza**



**A Roma pubblicità integratori allo iodio davanti a una farmacia. Ordine avvia verifica disciplinare**

**IlFarmacistaOnline.it**  
Quotidiano della Federazione degli Ordini dei Farmacisti Italiani: [www.fofi.it](http://www.fofi.it)

**Direttore responsabile**  
Andrea Mandelli

**Editore**  
Edizioni Health Communication srl  
[contatti](mailto:contatti@healthcommunication.it)  
P.I. 08842011002  
Riproduzione riservata.



Copyright 2010 © Health Communication Srl. Tutti i diritti sono riservati | P.I. 08842011002 | iscritta al ROC n. 14025 | Per la Uffici Commerciali Health Communication Srl

103462