



Malattie rare: RAREvolution, a Roma confronto su innovazione, assistenza e sostenibilità

Descrizione

(Adnkronos) - Dalla diagnosi all'accesso alle terapie, dall'organizzazione dei servizi all'utilizzo dei dati, le questioni che attraversano le malattie rare coinvolgono competenze e responsabilità diverse. RAREvolution nasce per affrontarle attraverso il lavoro di chi, nei territori, si occupa ogni giorno di collegare i bisogni delle persone alle risposte dell'assistenza. Per fare ciò, i rappresentanti dei Coordinamenti regionali saranno protagonisti di una giornata in cui confrontare le soluzioni già sperimentate e individuare quelle da sviluppare insieme, con il contributo delle associazioni di pazienti e delle competenze scientifiche di riferimento. L'appuntamento è per domani, 1 ottobre, a Roma a Palazzo Baldassini, con la prima edizione nazionale di RAREvolution. Una finestra sul futuro delle malattie rare. Un nuovo format di lavoro per mettere in relazione innovazione e organizzazione delle cure, con un obiettivo comune: migliorare i percorsi di diagnosi e assistenza delle persone con malattia rara.

RAREvolution nasce per dare forma concreta al confronto tra chi lavora ogni giorno sulle malattie rare. Il coinvolgimento dei Coordinamenti regionali permette di mettere a confronto le esperienze dei territori con le competenze scientifiche e istituzionali, per individuare soluzioni che possano trovare applicazione nei percorsi di cura, afferma Roberto Poscia, direttore del Centro interdipartimentale Malattie rare del Policlinico Umberto I di Roma, referente del Coordinamento regionale Malattie rare della Regione Lazio e presidente del Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche relative alle terapie avanzate presso l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa). L'evento è promosso con il supporto organizzativo di Bistoncini Partners.

Il confronto tra i Coordinamenti regionali e gli esperti che lavorano sulle nuove possibilità di diagnosi e cura e sulla loro applicazione nei servizi informa una nota che si svilupperà con il contributo del ministero della Salute, dell'Istituto superiore di sanità (Iss) e di Aifa. Al centro le prospettive aperte dalle terapie avanzate, dai dispositivi medici e dall'intelligenza artificiale, e la loro integrazione nei percorsi di assistenza. Il contributo della Federazione delle società medico-scientifiche Italiane (Fism) e di Uniamo aiuterà a tradurre queste prospettive in soluzioni concrete, mettendo in relazione le competenze scientifiche con i bisogni e l'esperienza delle persone con malattia rara.

La giornata â?? si legge nella nota â?? prevede due workshop dal taglio fortemente operativo, nei quali i referenti dei Coordinamenti regionali si confronteranno con esperti e interlocutori tecnico-istituzionali sulle principali criticit  che riguardano la presa in carico, la gestione dei dati e lâ??accesso alle nuove terapie e ai dispositivi. Il lavoro partir  dalle esperienze dei territori per individuare soluzioni concretamente applicabili nei diversi contesti regionali, tenendo insieme innovazione, organizzazione dellâ??assistenza ed equit  di accesso. â??Chi lavora nei Coordinamenti regionali conosce i passaggi che rendono un percorso di cura pi  semplice e quelli sui quali occorre intervenire. Partiremo da queste esperienze per discutere proposte applicabili nei servizi, tenendo conto delle diverse realt  territoriali. Vorremmo tornare da questa giornata con soluzioni da approfondire insieme e indicazioni utili al lavoro quotidiano, affinch  il confronto tra le varie esperienze regionali sul tema dellâ??innovazione possa tradursi in unâ??assistenza pi  continua e accessibile , spiega Monica Mazzucato, coordinatrice del Tavolo tecnico interregionale per le Malattie rare.

In questa cornice, contribuir  anche il Centro di ricerca ImpreSapiens della Sapienza universit  di Roma, portando una prospettiva orientata ai processi di innovazione e alla loro traduzione in modelli organizzativi capaci di generare valore per i territori e per i sistemi di servizio. â??Lâ??innovazione esprime pienamente il proprio potenziale quando la conoscenza riesce a tradursi in capacit  organizzativa, modelli operativi e soluzioni concretamente trasferibili , sottolinea Alberto Pastore, direttore del Dipartimento di Management e prorettore per il Trasferimento tecnologico, lâ??Imprenditorialit  e il Placement della Sapienza. â??Il confronto tra territori, competenze e istituzioni diventa, in questa prospettiva, una leva strategica per trasformare le esperienze e i contenuti emersi in nuovi paradigmi di organizzazione dei servizi, capaci di coniugare efficacia, sostenibilit  e creazione di valore , aggiunge Mario Calabrese, direttore del Centro di ricerca ImpreSapiens.

Al confronto contribuiranno, inoltre, rappresentanti del ministero della Salute e dellâ??Iss, insieme a esponenti del Senato della Repubblica e della Camera dei deputati, assessori regionali alla Sanit  e alla Salute e consiglieri regionali. RAREvolution ha il patrocinio di Senato e Camera, ministero per le Disabilit , Regione Lazio, Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, Aifa, Farindustria, Confindustria Dispositivi medici e Fism. Interverranno: Orazio Schillaci; Alberto Pastore; Roberto Poscia; Mario Calabrese; Monica Mazzucato; Antonio D  Urso; Marco Salvatore; Annalisa Scopinaro; Arturo Cavaliere; Lucia Rita Quitadamo; Marina Urpis; Fabrizio Galliccia; Enrico Piccinini; Silvia Fittipaldi; Loreto Gesualdo; Fidelia Cascini; Francesco Pisani; Antonella Urso; Fernanda Gellona; Marzia Mensurati; Maria Adelaide Bottaro; Orfeo Mazzella; Elena Murelli; Ignazio Zullo; Enzo Amich; Gian Antonio Girelli; Raffaele Nevi; Francesco Rocca; Massimo Fabi; Gino Gerosa; Federico Riboldi; Roberta Della Casa; Manuela Tamburo De Bella; Fabio De Lillo; Silvia Di Michele; Giuseppe Limongelli; Elisa Rozzi; Matteo Volta; Andrea Bordugo; Rosa Bellomo; Erica Daina; Federica Falcone; Sonia Tonucci; Gianluca Moroncini; Roberta Fenoglio; Giuseppina Annichiarico; Salvatore Savasta; Maria Piccione; Cecilia Berni; Cristina Scaletti; Paolo Prontera; Francesco Benedicenti.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Settembre 30, 2026

Autore

redazione

default watermark