Chiesi Italia presenta “RETI RARE”: la piattaforma che mette in rete specialisti e medici del territorio per migliorare il Patient Journey dei malati rari

Parma, 20 dicembre 2021 – Fare rete per superare la frammentazione delle conoscenze sulle malattie rare e migliorare la qualità della cura, favorendo lo scambio di informazioni, il coinvolgimento attivo della medicina territoriale e il confronto tra gli specialisti: è questo l’obiettivo di “RETI RARE - REdefine InteracTIon in RARE Diseases”, l’innovativa piattaforma realizzata con il contributo incondizionato di Global Rare Diseases Italia, a beneficio dei pazienti affetti da patologie da accumulo lisosomiale e malattie oftalmologiche rare.

Il progetto, che vede già al suo attivo la partecipazione di oltre 84 professionisti tra specialisti, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, risponde alla necessità di migliorare il Patient Journey delle persone con malattie rare e delle loro famiglie, in molti casi costrette ad affrontare numerose sfide per ottenere una diagnosi precoce e avere accesso a competenze cliniche e terapie appropriate.

In Italia i malati rari sono quasi 2 milioni e ogni anno si registrano circa 19mila nuove diagnosi, nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica1. Tra i principali bisogni assistenziali, resi ancor più evidenti dalla pandemia, vi sono il coinvolgimento della medicina territoriale, per riconoscere tempestivamente i sintomi di allarme che necessitano di un referral specialistico, e un collegamento efficace tra la medicina del territorio e i Centri di cura per garantire una presa in carico efficace e la continuità assistenziale.

*“Obiettivo della piattaforma è quello di mettere a disposizione dei professionisti tutte le conoscenze disponibili per superare le difficoltà diagnostiche legate alla rarità di queste patologie e consentire ai pazienti e alle loro famiglie di accedere alle migliori cure possibili in maniera rapida e uniforme”* – dichiara Giancarlo la Marca, Responsabile Screening Neonatale, Biochimica Clinica e Farmacologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer di Firenze- “*Solo lo scambio continuo di informazioni e di esperienze può contribuire a migliorare la qualità di vita dei pazienti, sia laddove non sono disponibili terapie farmacologiche specifiche, sia per coloro che invece possono beneficiare di terapie di ultima generazione, in grado di modificare la storia naturale della loro malattia”.*

Per raggiungere questi obiettivi, la piattaforma “RETI RARE” prevede un’ampia sezione di contenuti scientifici per i medici di medicina generale e i pediatri, focalizzata sulle malattie da accumulo lisosomiale (alfa mannosidosi e cistinosi nefropatica) e sulla Neuropatia Ottica ereditaria di Leber, malattia ultra-rara del nervo ottico caratterizzata da una progressiva perdita visiva. In particolare, vengono approfonditi i segni e i sintomi che devono suscitare il sospetto diagnostico, gli strumenti diagnostici e viene fornita la mappa dei Centri di riferimento più vicini per consentire un referral tempestivo. Viene inoltre messo a disposizione un Forum di discussione per confrontarsi con gli specialisti e creare una community clinica.

Per quanto riguarda le funzionalità della piattaforma a supporto degli specialisti, oltre all’aggiornamento scientifico continuo, “RETI RARE” offre ai clinici la possibilità di confrontarsi sulla gestione ottimale del paziente, discutere progettualità e condividere esperienze all’interno di Gruppi di discussione, anche nell’ottica di favorire la contaminazione spontanea tra le diverse malattie rare per una migliore gestione del percorso di cura e assistenza.

*“La ricerca sta consentendo di fare enormi passi in avanti nel campo delle malattie rare e ultra-rare, ma è necessario garantire che tutti i pazienti abbiano accesso alle migliori competenze e terapie disponibili -* dichiara Raffaello Innocenti, Amministratore Delegato di Chiesi Italia. *In linea con i valori di azienda certificata B Corp, “RETI RARE” esprime il nostro impegno nel supportare gli operatori sanitari per rispondere ai bisogni terapeutici e assistenziali insoddisfatti in quest’area di grande rilevanza e impatto sociale. Le tecnologie digitali, ancor più in questo particolare momento storico, possono supportare una migliore comprensione e gestione delle malattie rare, contribuendo a migliorare la qualità di vita di migliaia di persone”.*

###

**Bibliografia**

1 Osservatorio Malattie Rare: <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare>

###

**Chiesi Italia**

Chiesi Italia, la filiale italiana del Gruppo Chiesi, rivolge il suo impegno alle attività di informazione medico scientifica e commercializzazione dei prodotti Chiesi sul territorio italiano. L'organico comprende 571 persone, di queste 121 nella sede di Parma e 450 che rivolgono la propria attività agli attori del sistema sanitario nazionale. Per maggiori informazioni, vi invitiamo a visitare il sito [www.chiesi.it](http://www.chiesi.it).

**Il Gruppo Chiesi**

Con sede a Parma, in Italia, Chiesi è un gruppo farmaceutico internazionale orientato alla ricerca con oltre 85 anni di esperienza, presente in 30 Paesi, impiega oltre 6.000 persone (Gruppo Chiesi). Per realizzare la propria missione di migliorare la qualità di vita delle persone agendo in maniera responsabile verso la società e l’ambiente, il Gruppo ricerca, sviluppa e commercializza farmaci innovativi in tre aree specifiche: AIR (prodotti e servizi in ambito respiratorio, dai neonati agli adulti), RARE (soluzioni innovative e servizi personalizzati per migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie rare e ultra-rare) e CARE (prodotti e servizi a supporto delle cure specialistiche e per la cura e il benessere della persona). La Ricerca e Sviluppo del Gruppo ha sede a Parma e si integra con altri sei importanti centri di ricerca in Francia, Stati Uniti, Canada, Cina, Regno Unito e Svezia, per promuovere i propri programmi preclinici, clinici e regolatori. Chiesi è dal 2019 il più grande gruppo farmaceutico al mondo certificato B Corp. Chiesi ha, inoltre, modificato nel 2018 il proprio status legale in Società Benefit in Italia e negli Stati Uniti (Benefit Corporation) e più recentemente in Francia (Société à Mission), inserendo nel suo statuto obiettivi di beneficio comune, per generare valore per il proprio business, la società e l’ambiente. Le B Corp sono realtà leader globali impegnate ad usare il business come forza positiva. Inoltre, in qualità di Società Benefit, Chiesi Farmaceutici S.p.A. è tenuta per legge ad inserire nel proprio statuto obiettivi di beneficio comune e a rendicontare annualmente in maniera trasparente. Il Gruppo si è assunto l’impegno di raggiungere la neutralità carbonica entro la fine del 2035.

Per ulteriori informazioni: [www.chiesi.com](http://www.chiesi.com)

###

**Per ulteriori informazioni**

Monica Pigato

Communication Manager – Chiesi Italia

Email m.pigato@chiesi.com

Mob. +39 345 4387724

Ufficio stampa Value Relations

Angela Del Giudice

Email a.delgiudice@vrelations.it

Mob. +39 392 6858392

Chiara Farroni

Email c.farroni@vrelations.it

Mob. +39 331 4997375