

Con il patrocinio di:



thenewway

REdefine InteractIOn in RARE Diseases

INTRODUZIONE/BACKGROUND

Le malattie rare sono poco conosciute ed è necessario sviluppare strumenti condivisi che supportino l'individuazione del paziente e l'avvio del percorso terapeutico appropriato. Thenewway, insieme ad un comitato scientifico di esperti e con il contributo incondizionato di Chiesi GRD, ha ideato un progetto innovativo che risponda a questa necessità.

METODI/PAZIENTI

RETI RARE è un portale realizzato per il medico del territorio e lo Specialista in malattie rare. Struttura della piattaforma:

SEZIONE DEDICATA ALLO SPECIALISTA IN MALATTIE RARE



FORUM

SPECIALISTA • MEDICO DEL TERRITORIO

È uno spazio di **condivisione, formazione, relazione**

- **Rivolgere e rispondere alle domande**
- **Consultare** gli argomenti già discussi

SEZIONE DEDICATA AL MEDICO DEL TERRITORIO



GRUPPI DI DISCUSSIONE

Tante **sale di discussione virtuali** in cui potersi **confrontare** su tematiche di rilievo nelle malattie rare



LIBRARY

- **Articoli** dalla letteratura scientifica
- **Case reports**
- **Review**



INFORMAZIONE SCIENTIFICA

Per approfondire le tue conoscenze su:

- **Alfa Mannosidosi**
- **Cistinosi Nefropatica**
- **Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber**



CENTRI DI CURA

- **Lista dei principali centri di cura** per le malattie rare in Italia
- **Contatti** di ciascun centro
- **Form per il contatto diretto**



NEWS

Selezione delle **principali novità** sulle malattie rare
Aggiornamenti sulle pubblicazioni in letteratura e sugli **insights** dai congressi scientifici di rilievo



SEGNI E SINTOMI

Quali sono i sintomi principali di **Alfa mannosidosi, Cistinosi nefropatica e LHON**?
Conoscendoli, sarà più facile individuarli

Go live:
05/2021

RISULTATI

N° di registrazioni

Maggio	56
Giugno	9
Luglio	1
Settembre	2
Ottobre	16
Totale	84 (n=37 pediatri e MMG; n=47 specialisti)

DISCUSSIONE

RETI RARE è uno strumento **utile, semplice e rapido** che sfrutta il digitale per coinvolgere tutte le figure del percorso diagnostico-terapeutico. I clinici hanno manifestato **interesse verso il portale RETI RARE** e il numero di registrazioni suggerisce che questo strumento sia **effettivamente in grado di rispondere alle necessità di medici del territorio e degli specialisti**.

Con il supporto incondizionato di:



global rare diseases