
Malattie rare: Ospedale Bambino Gesù, seguiti circa 25mila pazienti. Siglato accordo con Orphanet e Omar per informazione e servizi a famiglie e associazioni

Si stima che in Italia ci siano circa 2 milioni di persone colpite da malattie rare, il 70% delle quali in età pediatrica. Nel 2021 all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma sono stati seguiti 24.859 tra bambini e ragazzi con malattie rare (diagnosticate o sospette). Più della metà dei progetti di ricerca e degli studi clinici dell'Ospedale riguardano malattie e tumori rari. In occasione della giornata mondiale del 28 febbraio, l'Ospedale, Orphanet, il più grande database mondiale per quanto riguarda le patologie rare, e l'Osservatorio malattie rare (Omar), una realtà che ogni anno porta la voce dei pazienti e della ricerca a 7 milioni di persone, hanno siglato un accordo per promuovere congiuntamente l'informazione e i servizi rivolti a famiglie e associazioni. A loro, lunedì 28, sarà rivolta la diretta sulle malattie rare. Il Bambino Gesù gestisce la più ampia casistica nazionale di malati rari in età pediatrica. Nel 2021 l'Ospedale ha seguito 24.859 pazienti, il 40,8% dei quali sotto i 15 anni di età. Quasi la metà di questi proviene dal Lazio mentre il 41% circa dal Sud Italia e dalle Isole. Delle 61.828 prestazioni ambulatoriali (2,5 di media per ogni paziente) erogate nel 2021, il 67% ha riguardato indagini di laboratorio. Il 52% dei progetti di ricerca e degli studi clinici portati avanti dall'Ospedale riguardano le malattie e i tumori rari. Il Bambino Gesù ospita inoltre la sede italiana di Orphanet, il database internazionale delle malattie rare, e fa parte di 20 reti Ern (European Reference Network) che condividono conoscenze e progetti di ricerca e coordinano la presa in carico dei pazienti rari in Europa. Dal 2016 ha attivato un ambulatorio dedicato ai pazienti rari senza diagnosi. Se il Bambino Gesù rappresenta un'eccellenza nella presa in carico dei bimbi con malattia rara e la Rete Orphanet rappresenta il maggiore database esistente, l'Osservatorio malattie rare rappresenta, a sua volta, una realtà unica per la capacità di fare informazione e network. Omar diffonde la voce dei pazienti e della ricerca a circa 7 milioni di persone ogni anno, e dialoga costantemente con una rete di oltre 250 associazioni italiane attive nel campo delle malattie rare. Da oggi la collaborazione tra questi 3 soggetti, che è sempre avvenuta in modo positivo e naturale, diventa strutturata, grazie alla sottoscrizione di un vero e proprio accordo di collaborazione.

Giovanna Pasqualin Traversa