
Malattie rare: Ospedale Bambino Gesù, partecipa a 20 Reti europee e 23 Centri di riferimento regionali. Bartuli, “fondamentali per diagnosi rapida, presa in carico e ricerca nuove terapie”

Alla vigilia della Giornata mondiale per le malattie rare (28 febbraio), l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, che partecipa a 20 Reti europee (Ern) ed è il riferimento per 23 Centri della rete regionale del Lazio per le malattie rare, annuncia l'apertura di un percorso dedicato alla sindrome di Kabuki. Le Ern (European Reference Networks) sono reti europee di centri clinici di eccellenza con l'obiettivo di ottimizzare le cure per le malattie rare e favorire la presa in carico dei pazienti consentendo loro di accedere ai migliori trattamenti e alle sperimentazioni terapeutiche condivise su base europea. Ad oggi vi partecipano oltre 300 ospedali in 26 nazioni del Continente. Il Bambino Gesù è il primo centro pediatrico europeo per numero di affiliazioni alle Ern, essendo stato accreditato a 20 delle 24 ad oggi istituite. La Rete regionale delle malattie rare del Lazio è costituita da 21 Istituti i cui Centri sono riferimento per tutte le malattie rare incluse nei Lea. Il Bambino Gesù è l'istituto con il maggior numero di centri di riferimento attribuiti: 23 su 107. In questa Rete risultano iscritti più di 62mila soggetti con malattie rare. Di questi, 1 su 4 (il 26%) appartiene all'età pediatrica. Quelli seguiti dal Bambino Gesù e iscritti nelle Rete sono più di 17mila; numero che arriva a 25mila se si includono i pazienti non ancora diagnosticati e, perciò, non ancora iscritti nella Rete regionale. “Le reti internazionali e quelle regionali sono fondamentali per garantire ai pazienti e alle loro famiglie una diagnosi rapida, una presa in carico centrata sulle necessità del singolo paziente e l'attivazione di linee di ricerca per individuare nuove terapie dedicate”, spiega Andrea Bartuli, responsabile Uoc Malattie rare del Bambino Gesù.

Giovanna Pasqualin Traversa