
Malattie rare: il Campus Biomedico entra nella Rete della Regione Lazio. Centro hub per 39 patologie

La Fondazione Policlinico universitario Campus Biomedico è entrata a far parte della Rete delle Malattie rare della Regione Lazio, che dal 2002 ha in carico più di 50mila pazienti garantendo misure e Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (Pdta) condivisi tra i 16 istituti, 90 centri di riferimento e 19 presidi che la compongono. In particolare, con il ruolo di centro Hub, sono 39 le malattie rare per le quali il Campus Biomedico attuerà percorsi di diagnosi e cura con il coinvolgimento delle unità operative di Dermatologia, Ematologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Genetica medica, Immunoreumatologia, Medicina interna, Pneumologia, Neurologia, Oftalmologia e Oncologia. “Un risultato raggiunto dopo un intenso lavoro della Commissione malattie rare che abbiamo costituito al nostro interno nel 2021 con il coinvolgimento di 13 ambiti disciplinari, ritenendo strategica per il nostro Policlinico universitario la presa in carico dei malati rari in ambiti per noi peculiari”, ha commentato Paolo Sormani, ad e direttore generale del Campus Biomedico. “Oggi – ha detto il direttore sanitario Lorenzo Sommella – il Piano regionale malattie rare recentemente approvato ci colloca tra le strutture che possono assicurare diagnosi precoce, terapie appropriate e percorsi strutturati ai pazienti rari, supportati da un’intensa attività di ricerca svolta in team da medici, biologi, psicologi clinici, genetisti”. A questo traguardo si aggiunge anche il riconoscimento del Policlinico nella Rete europea di riferimento per le malattie rare (Ern) per i sarcomi, tumori rari che derivano dalla trasformazione maligna delle cellule dei cosiddetti tessuti molli dell’organismo. Nel nostro Paese, in base ai dati del Registro nazionale malattie rare dell’Istituto superiore di sanità, si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10mila abitanti e ogni anno sono circa 19mila i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la Penisola. Il 20% delle malattie rare coinvolge persone al di sotto dei 18 anni.

Giovanna Pasqualin Traversa