
Sanità: Casa Sollievo della Sofferenza, nasce un “Centro di riferimento regionale per le malattie senza diagnosi”

Il Consiglio regionale della Puglia ha recentemente finanziato con 70.000 euro l'istituzione nella Casa Sollievo della Sofferenza di un “Centro di riferimento per la ricerca di malattie senza diagnosi”, principalmente dedicato alle patologie dello sviluppo. Nell'Ospedale di San Pio, a San Giovanni Rotondo, “Casa Sollievo della Sofferenza” ha già attivato dal gennaio 2018 uno “Sportello malattie rare”, con un infermiere dedicato per raccogliere le richieste di orientamento e presa in carico. Il nuovo progetto mira a istituire un ambulatorio mensile dedicato alle persone affette da quadri clinici complessi per i quali non sia stata ancora formulata una diagnosi. Inoltre, per i pazienti e le famiglie residenti nel territorio della Asl di Foggia, l'orientamento e la presa in carico territoriale di questi pazienti sarà facilitata dalla piattaforma organizzativa “Malattie rare” per la Provincia di Foggia, in cui Casa Sollievo risulta tra i firmatari del protocollo d'intesa. “Lo scopo di questo ulteriore ambulatorio – sottolinea Marco Castori, medico a capo dell'Unità di genetica medica e coordinatore scientifico del progetto – è quello di fornire alla famiglia, che in attesa degli esiti delle analisi di laboratorio resta senza una diagnosi, un'adeguata documentazione per poter veicolare alle strutture territoriali di residenza le effettive necessità del paziente e stabilire le modalità di esecuzione del follow-up multispecialistico”.

M. Chiara Biagioni