
Malattie rare: Ospedale Bambino Gesù, ogni anno arrivano 3mila bambini per trovare diagnosi e cura per le anomalie vascolari

Sono 3mila i bambini di tutte le regioni italiane che ogni anno arrivano al Bambino Gesù per trovare diagnosi e cura per le anomalie vascolari. Si tratta di patologie per lo più rare, molto complesse, che coinvolgono numerosi organi e apparati e per questo necessitano di un approccio multidisciplinare. La Società italiana per lo studio delle anomalie vascolari (Sisav) ha aggiornato le Linee guida elaborate nel 2015 che sono ad oggi le uniche esistenti in letteratura. La nuova versione ha ricevuto l'approvazione del Ministero della Salute. Nella sede di S. Paolo del Bambino Gesù (Auditorium "Valerio Nobile") si è tenuto nei giorni scorsi l'VIII congresso internazionale della Sisav dedicato ai tumori e alle malformazioni vascolari. Al Bambino Gesù funziona un Centro coordinato dall'Unità complessa di Dermatologia che raggruppa specialisti di varie discipline - dermatologi, chirurghi plastici, chirurghi vascolari, anatomo patologi, pediatri, radiologi, radiologi interventisti – con la possibilità, inoltre, di effettuare diagnosi presso il laboratorio di genetica. Dei circa 3mila bambini che arrivano ogni anno da tutte le regioni italiane, un terzo è al primo accesso. Il modello organizzativo offerto dall'ospedale (Centro di riferimento per la Regione Lazio e membro del network europeo specifico) con un approccio multidisciplinare e la presa in carico globale del bambino, oltre a facilitare le famiglie, offre la cura più adeguata al paziente potendo gli specialisti discutere congiuntamente il caso. La maggior parte delle anomalie vascolari è cronica e spesso invalidante e altera seriamente la qualità di vita. L'assistenza è in genere sintomatica ed è basata su terapie mediche, terapie endovascolari (scleroterapia, embolizzazione), laser e chirurgia. Oggi, grazie allo sviluppo della genetica, vi sono nuovi trattamenti medici chiamati target therapy (terapia di precisione) che agiscono sul decorso della patologia bloccandone lo sviluppo e talvolta favorendo la guarigione o almeno mantenendo la patologia sotto controllo. Le Linee guida elaborate nel 2015 "sono particolarmente importanti – afferma May El Hachem, responsabile di Dermatologia del Bambino Gesù e presidente Sisav -, perché si tratta di malattie che non vengono studiate nel loro insieme nel corso degli studi di medicina né di specializzazione e pertanto sono oggetto di una conoscenza molto superficiale. È auspicabile che nel futuro questo argomento venga introdotto negli studi di medicina. È grave, infatti, in mancanza di un'adeguata preparazione e di centri specializzati, il disagio dei pazienti costretti a migrare da una regione all'altra per ricevere risposta alle proprie esigenze e cure specifiche".

Gigliola Alfaro