
Malattie rare: Casa Sollievo della Sofferenza entra in due reti europee di riferimento

L'Irccs Casa Sollievo della Sofferenza è entrata a far parte delle reti europee di riferimento per le malattie rare e non comuni (European Reference Networks – Ern). Dopo l'ufficialità ricevuta dall'ufficio competente della Commissione europea, da gennaio l'Ospedale di San Giovanni Rotondo fa parte di due reti Ern di riferimento: Ern-Skin sulle malattie di interesse dermatologico ed Ern-ReConnet sulle malattie muscolo-scheletriche e del tessuto connettivo. La selezione dei centri che fanno parte delle reti Ern ha tenuto conto di diverse caratteristiche delle strutture ospedaliere candidate: gli standard di presa in carico e la cura del paziente, l'organizzazione e la gestione generale dell'Istituto, le attività di ricerca svolte, le competenze, i sistemi informativi ed una serie di criteri relativi alle specifiche patologie trattate. A facilitare l'ingresso di Casa Sollievo nelle due reti europee ha contribuito anche una serie di innovazioni. Tra queste: l'apertura nel gennaio del 2018 dello Sportello malattie rare come strumento di prenotazione agevolata di prestazioni ambulatoriali; la costituzione a marzo 2019 della rete territoriale Piattaforma organizzativa malattie rare d'intesa con Provincia di Foggia, Aou Ospedali Riuniti di Foggia, rete AMaRe Puglia ed i rappresentanti dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta operanti nel territorio della Asl; la costituzione di un protocollo d'intesa con Amaram (Associazione malattie rare dell'Alta Murgia) che ha ampliato ulteriormente la rete territoriale. Per la Puglia, Casa Sollievo della Sofferenza rappresenta l'unico centro per le due reti. Per il Sud Italia è l'unico centro per Ern-Skin, mentre è uno dei due centri accreditati per Ern-ReConnet. "I 'numeri' che ci hanno permesso di ottenere questi risultati sono quelli prodotti per le sindromi di Ehlers-Danlos e per le altre patologie rare con ipermobilità articolare – spiega Marco Castori, medico genetista, direttore dell'Unità di genetica medica dell'Irccs Casa Sollievo della Sofferenza -. Per queste patologie, la nostra Istituzione è riconosciuta come centro diagnostico e di ricerca a livello internazionale e si sta impegnando a realizzare dei percorsi assistenziali in continuità con i servizi territoriali".

Giovanna Pasqualin Traversa