



Pozzilli, 7 ottobre 2016 – Giunge un nuovo importante riconoscimento all'eccellenza Neuromed nella clinica e nella ricerca scientifica. L'Istituto di Pozzilli (IS) ha infatti appena ricevuto il sostegno formale del Ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (ERN – European Reference Network) per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione Europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito grandi energie: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

È un risultato a cui si giunge dopo un cammino complesso, in cui deve essere valutata la capacità della struttura di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma non solo. È necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. Requisiti che Neuromed ha dimostrato di avere. L'Istituto di Pozzilli, infatti, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al Ministero della Salute come struttura da candidare alle ERN.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari, un altro dei fattori chiave di successo per l'ingresso nelle ERN. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di Epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica permette infatti di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

“Essere riconosciuti a questo livello – dice il prof. Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed – richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente

all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione”.

“In un contesto come quello Neuromed – dice il dott. Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica – orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo ambito, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati”.

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. “Queste patologie – continua Ruggieri – ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni”.

“Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie – dice Licia Iacoviello, Capo del Laboratorio di Epidemiologia Molecolare e Nutrizionale del Neuromed – un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali”.

*fonte: ufficio stampa*