



*Oltre 130 specialisti provenienti da 21 Paesi insieme nella sede di Roma - San Paolo per una giornata di formazione*



Roma, 20 novembre 2018 - Appuntamento a Roma per la rete europea delle malattie rare della pelle (ERN SKIN) che riunisce le principali strutture sanitarie e universitarie d'Europa specializzate nella diagnosi e nel trattamento di queste patologie.

Oltre 130 specialisti provenienti da 21 Paesi si ritroveranno il 23 novembre nell'Auditorium San Paolo dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per il primo corso di formazione su alcuni gruppi di malattie rare della pelle: dermatosi bollose autoimmuni e reazioni da farmaci, displasie ectodermiche, incontinenza pigmenti, epidermolisi bollose, ittiosi e cheratodermie palmo-plantari.

La giornata di studi prevede la presentazione di casi clinici da parte di giovani dermatologi e la discussione sul percorso diagnostico e sull'approccio clinico-terapeutico con il supporto di specialisti 'senior'.

“Il corso vanta la partecipazione di tantissimi giovani dermatologi - sottolinea May El Hachem, responsabile di Dermatologia del Bambino Gesù - Abbiamo voluto puntare sulla formazione dei futuri specialisti con un obiettivo preciso: garantire la continuità dell'assistenza e il costante miglioramento della qualità delle cure per tutti i pazienti affetti da malattie rare”.

Il corso sarà preceduto dalle riunioni del comitato esecutivo e del board della rete ERN-SKIN. Nell'incontro del direttivo verranno presentate anche le novità e i progressi della ricerca scientifica su queste patologie.

Alla rete ERN-SKIN sono accreditate 56 strutture europee, tra ospedali e università, dislocate in 18

diversi Paesi. L'attività della rete è finalizzata alla formazione continua, alla promozione della ricerca scientifica e al miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'accesso a un'assistenza altamente specializzata per bambini e adulti affetti da una delle circa 600 malattie rare e patologie rare non diagnosticate della pelle. La rete ERN SKIN è co-coordinata da May El Hachem, responsabile dell'Unità Operativa Complessa di Dermatologia del Bambino Gesù.

Il progetto ERN - European Reference Network (Reti di Riferimento Europee) è stato avviato nel 2011 con l'obiettivo di mettere in collegamento operatori sanitari dell'Unione Europea altamente specializzati in patologie complesse a bassa o rara prevalenza; condividere conoscenze e competenze; coordinare le cure sanitarie erogate ai pazienti; migliorare i risultati clinici e, con essi, la qualità di vita dei malati rari.

Le reti ERN approvate dal Consiglio degli Stati Membri sono 24. Il Bambino Gesù è Centro di riferimento per 15 reti ERN dedicate a 14 gruppi di malattie rare. Fra gli istituti pediatrici di tutta Europa, l'ospedale della Santa Sede è quello che partecipa al maggior numero di reti.

L'équipe dell'Unità Operativa Complessa di Dermatologia del Bambino Gesù - Centro di riferimento della Regione Lazio per le patologie rare della pelle -, ogni anno segue oltre 1000 pazienti affetti da queste malattie. La loro gestione richiede interventi di alta complessità e un approccio multispecialistico, come nel caso dei bambini con epidermolisi bollosa (200 casi). La casistica più frequente si registra nell'ambito delle anomalie vascolari rare (circa 300 pazienti trattati) e delle ittiosi (250 casi).