



Il principio di base di questo modello di assistenza sanitaria “virtuale” è quello di far viaggiare le competenze e non il malato. L’ospedale entra a far parte di 5 nuovi network europei per il coordinamento delle cure e l’assistenza sanitaria alle persone affette da patologie a bassa e bassissima prevalenza. Fra gli istituti pediatrici di tutta Europa, per le competenze altamente specialistiche, l'Ospedale della Santa Sede è quello con il maggior numero di aree assegnate



Roma,
17 febbraio 2022 - Passano da 15 a 20 le Reti ERN (European Reference Network, reti di riferimento europee) dedicate a differenti gruppi di malattie rare e complesse per le quali l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è Centro di riferimento. Fra gli istituti pediatrici di tutta Europa, l'ospedale della Santa Sede è quello che partecipa al maggior numero di reti.

Il

progetto delle Reti di Riferimento Europee è stato avviato nel 2011 con l'obiettivo di dare vita a un network di Centri altamente specializzati nella ricerca e nel trattamento delle malattie rare per condividere le conoscenze e ottimizzare le cure erogate ai pazienti, superando i confini del proprio Paese. Il principio di base di questo modello di assistenza sanitaria "virtuale", infatti, è quello di far viaggiare le competenze e non il malato.

Dal

gennaio 2022 l'ampliamento delle Reti con l'ingresso di nuovi Centri d'eccellenza dislocati in tutti i Paesi dell'Unione, ha esteso l'ambito geografico delle ERN e, quindi, la possibilità per i malati rari di tutta Europa di accedere a cure e assistenza altamente specializzate. Alle malattie rare è dedicata una Giornata Mondiale che si celebra il 28 febbraio di ogni anno.

5 nuove Reti per il Bambino Gesù

Le reti ERN attive in Europa sono 24, suddivise per gruppi di patologie o condizioni, come ad esempio i tumori e i trapianti pediatrici, le malattie rare neurologiche, cardiache, respiratorie, immunologiche, ossee o dermatologiche. Nel 2017, anno in cui sono state istituite dal Consiglio degli Stati Membri, (composto da rappresentanti di tutti i Paesi dell'Unione Europea e dei Paesi SEE -Spazio Economico Europeo), le strutture specializzate coinvolte nelle varie ERN erano circa 900.

Dal

1 gennaio 2022, dopo un nuovo iter di valutazione dei candidati, i Centri di eccellenza sono diventati oltre 1.500 (620 nuove adesioni, la maggior parte delle quali in Italia). L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, in particolare, è entrato a far parte di 5 nuove ERN che si aggiungono alle 15 assegnate nel 2017. Le nuove Reti dell'Ospedale riguardano le malattie scheletriche (ERN BOND), le malattie ematologiche (EUROBLOOD), le anomalie congenite ed ereditarie degli apparati digerente e gastrointestinale (ERNICA), le patologie epatiche (ERN RARE-LIVER) e le sindromi da suscettibilità genetica ai tumori (ERN GENTURIS).

Come funzionano le ERN

La selezione dei Centri che fanno parte delle reti ERN tiene conto di diverse caratteristiche delle strutture ospedaliere candidate: la presa in carico e la cura del paziente, l'organizzazione e la gestione del centro, le attività di ricerca, le competenze, i sistemi informativi e una serie di criteri relativi alle specifiche patologie trattate.

Nell'ambito

di ogni Rete, gli specialisti delle strutture partecipanti scambiano informazioni attraverso discussioni virtuali dei casi su una piattaforma informatica ad accesso protetto. In questo modo, superando la distanza geografica, anche malattie molto rare e complesse possono essere affrontate con un approccio multidisciplinare che facilita sia la diagnosi che il trattamento.

Ciascuna

Rete riunisce gli esperti di un gruppo specifico di patologie complesse a bassa o rara prevalenza. Si tratta di malattie con una soglia non superiore a 5 pazienti su 10 mila, molto spesso gravi, a carattere cronico e, in diversi casi, potenzialmente letali.

Mettendo

in collegamento operatori sanitari altamente specializzati si superano le difficoltà legate sia alla carenza di competenze che alla dispersione di piccole popolazioni di malati in tutto il territorio europeo, a volte in località isolate dove non esistono Centri specializzati immediatamente accessibili. L'obiettivo è migliorare i risultati clinici e, conseguentemente, la qualità di vita delle persone affette da malattia rara.

“L'assegnazione

di nuove Reti ERN al Bambino Gesù, che per numerosità di presenze resta il primo ospedale pediatrico in Europa, oltre ad essere un riconoscimento del lavoro svolto dal nostro Ospedale in un settore complesso e difficile come quello delle malattie a bassa o bassissima frequenza, riafferma la sua vocazione all'internazionalizzazione e la sua competitività con le più prestigiose strutture attive nel vecchio continente” spiega il prof. Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico del Bambino Gesù.

“Attraverso

le reti è atteso un ulteriore aumento dell'attrattività del nostro ospedale nei confronti dei pazienti stranieri. Anche se la funzione delle reti è in primo luogo di tipo assistenziale, le ERN offriranno ai nostri ricercatori l'opportunità di accrescere la loro presenza nelle sperimentazioni cliniche Europee e in generale nei progetti scientifici dedicati ai malati rari”,

conclude Dallapiccola.