



Aou pisana con il Commissario Europeo alla Salute

Vytenis Andriukaitis

Pisa, 22 novembre 2018 - ERN ReCONNET, la rete di riferimento europea per le malattie rare e complesse del tessuto connettivo e muscolo-scheletriche (della quale l'Aou pisana è centro coordinatore), ha partecipato alla IV conferenza delle reti europee di riferimento (European Reference Network) "ERNs in action" che si è svolta a Bruxelles dal 20 al 22 novembre. Questa conferenza, che apre una nuova fase nel ciclo di vita delle reti, in particolare per quanto riguarda il loro sviluppo, ha presentato i principali risultati clinici e organizzativi, e ha identificato le sfide e i margini per i futuri miglioramenti.

All'evento, che ha accolto oltre 400 partecipanti (tra autorità nazionali, membri degli ERN, operatori sanitari, dirigenti ospedalieri, rappresentanti dei pazienti e istituzioni dell'Unione Europea), per l'Aou pisana erano presenti il direttore amministrativo Carlo Milli, la professoressa Marta Mosca, direttore dell'Unità operativa di Reumatologia e coordinatrice di ERN ReCONNET e il professor Gabriele Siciliano, Unità operativa di Neurologia e rappresentante di ERN EURO-NMD.



Marta Mosca con alcuni membri ERN ReCONNET

“Gli obiettivi degli ERN sono ambiziosi - ha dichiarato il direttore amministrativo Carlo Milli - ma appassionanti per tutti gli operatori sanitari e i pazienti che sono coinvolti: favorire, in quanto reti virtuali che coinvolgono prestatori di assistenza sanitaria in tutta Europa, la discussione sulle condizioni e malattie rare o complesse che richiedono cure altamente specializzate e conoscenze e risorse concentrate. Grazie agli ERN, infatti i pazienti affetti da malattie rare e complesse sono messi in condizione di beneficiare delle migliori cure disponibili nell'UE per la loro specifica patologia. Ne deriva la necessità di favorire l'integrazione fra professionisti, strutture ospedaliere e pazienti sia a livello nazionale che internazionale. Una sfida per le organizzazioni sanitarie e per il nostro ospedale nella ricerca di nuovi modelli organizzativi basati sulla multidisciplinarietà e sulla diffusione di standard di cura di eccellenza per garantire a ciascun paziente gli stessi protocolli terapeutici in tutto il territorio dell'Unione Europea. Come operatori dell'Aou pisana siamo molto orgogliosi di essere il Centro coordinatore della rete, che ne raggruppa al momento 26, di otto Paesi europei”.

“Un messaggio veramente importante emerso durante i lavori - ha sottolineato la professoressa Marta Mosca - è la necessità di costruire un'integrazione concreta tra le reti e i sistemi sanitari nazionali dei singoli Paesi europei, per garantire un livello di eccellenza della qualità delle cure per i pazienti in tutta Europa. L'integrazione tra le attività svolte dagli ERN e le realtà locali rappresenta la sfida principale che dovrà essere affrontata nei prossimi anni di lavoro del network”.

ERN ReCONNET ha recentemente pubblicato un supplemento interamente dedicato allo stato dell'arte delle linee guida della pratica clinica. Il supplemento, pubblicato su 'Rheumatic & Musculoskeletal Diseases Open', una rivista peer reviewed e open access del gruppo BMJ, è composto da un report sul primo anno di attività di ERN ReCONNET, da 10 review dedicate ad altrettante malattie e gruppi di malattie coperti dalla rete, e da una valutazione economica dell'impatto delle malattie rare nei paesi europei.

“Si tratta di uno dei primi, fondamentali risultati della collaborazione tra i medici dei centri ERN e i pazienti - prosegue la professoressa Mosca - perché, oltre a tracciare un quadro del primo anno di attività della rete, definisce lo stato dell'arte delle linee guida della pratica clinica nelle dieci aree coperte dal nostro network: la sindrome da anticorpi antifosfolipidi, la sindrome di Ehlers-Danlos, le miopatie infiammatorie idiopatiche, le malattie IgG4 correlate, la connettivite mista, la policondrite ricorrente, la sindrome di Sjögren, il lupus eritematoso sistemico, la sclerosi sistemica (o sclerodermia) e le connettiviti indifferenziate”.