



Orbassano, 7 marzo 2018 - Le Strutture dell'Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano “Microcitemie” e “Malattie Rare del Polmone”, dirette rispettivamente dal prof. Antonio Piga e dal prof. Carlo Albera, hanno partecipato con ottimi risultati al progetto di accreditamento Europeo ERNs (European Reference Networks) – “Reti Europee di Riferimento” per le malattie Rare di Ematologia e del Polmone.

Dichiara il Commissario Franco Ripa: “Si tratta di un sistema di accreditamento professionale in cui la prima fase di self assessment è seguita dalla verifica esterna; l’aderenza formale e sostanziale da parte delle organizzazioni ai requisiti richiesti può davvero rappresentare una certificazione di qualità della messa in atto delle best practice più appropriate, sia per le persone affette da una specifica malattia sia per il sistema nel suo complesso”.

Le due Strutture aziendali coinvolte nel progetto di accreditamento hanno, nell’ultimo anno, superato diversi steps:

- Dicembre 2016: approvazione da parte della Commissione Europea (EC)
- 1 marzo 2017: inizio dell’attività di EuroBloodNet, rete europea per le malattie ematologiche rare, e di ERN Lung, per le patologie respiratorie rare.
- I due Centri all’interno del San Luigi stanno già dialogando e collaborando per una gestione ottimale dei pazienti.
- In fase di sperimentazione la piattaforma per la gestione dei pazienti e la condivisione a livello europeo dei casi clinici.

“Le reti europee per malattie rare sono un’incredibile occasione di crescita per tutti, se la sapremo cogliere dando tutti il nostro contributo”, dichiara il prof. Antonio Piga; conferma il professor Carlo Albera: “E’ un impegno importante per la nostra organizzazione, ma anche un momento di sviluppo ulteriore del lavoro svolto e della qualità erogata”.

I due centri ERN, sono attualmente membri effettivi ed operativi del rispettivo ERN.

A livello nazionale inoltre, il Bilancio dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020, del 27 dicembre 2017, ha visto da parte del Ministro della Salute l'istituzione della Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, di cui fanno parte i centri di cura e le reti regionali già esistenti, basata sull'adozione di linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza.

Il centro Microcitemie del San Luigi, in quanto riferimento regionale, è stato chiamato a farne parte ed inserirà questa esperienza di collaborazione in una rete nazionale nel contesto più ampio della partecipazione ad una rete europea.

Un aspetto peculiare e altamente qualificante è rappresentato per tutti i centri ERN, ed in particolare per quelli operanti al San Luigi, dall'attività che li vede quotidianamente operare nell'ambito di una rete estesa a diversi livelli (regionale, nazionale ed europeo ) e dalla condivisione di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale che è l'unico in grado di assicurare un ottimale approccio diagnostico e una corretta impostazione terapeutica”.

Gli Obiettivi ERNs, e quindi senso di farne parte, sono quelli di creare una rete che garantisca, a livello transnazionale, uguaglianza nell'accesso a cure altamente specializzate, basate su linee guida condivise in termini di prevenzione, diagnosi e cura; facilitare il confronto e la collaborazione interprofessionali; la raccolta dati a livello europeo rispetto a patologie in modo tale da consentire la progressione della ricerca.

I Numeri EuroBloodNet: 66 Centri in Europa, di cui 21 in Italia, in 15 stati membri ed EuroLung: 60 centri in 12 stati membri, di cui 15 in Italia. Il San Luigi è l'unico centro in Piemonte in entrambi i casi.