



Sassari, 27 febbraio 2020 - Uno sportello telematico informativo sulle malattie rare in ambito neurologico che potrà rivolgersi a tutte le persone potenzialmente interessate: pazienti, familiari, medici, operatori sanitari, associazioni di pazienti, qualunque persona interessata. Lo attiverà l'Azienda ospedaliero universitaria di Sassari, in occasione della XIII edizione della Giornata mondiale delle Malattie rare, che quest'anno ricade il 29 febbraio. A essere protagoniste saranno le unità operative di Clinica Neurologica, di Neuropsichiatria infantile e di Genetica e Biologia dello sviluppo.

Lo sportello sarà attivo dal primo al sette marzo 2020 e, tramite una rete di esperti, risponderà ai vari quesiti che potranno essere inviati via e-mail all'indirizzo: patologie.rare@ousassari.it (attiva dal primo marzo).

Il servizio si avvarrà della consulenza medico-scientifica degli specialisti dell'Aou sassarese. In particolare per l'unità operativa complessa di Clinica Neurologica saranno il professore Gian Pietro Sechi e il dottor Francesco Zoroddu.

Per la Neuropsichiatria infantile saranno a disposizione il professor Stefano Sotgiu e la dottoressa Valentina Pes. Quindi per Genetica e Biologia dello sviluppo saranno il professor Andrea Montella e la dottoressa Lucia Ulgheri

In

base alle richieste pervenute, si potrà valutare meglio l'ampiezza della necessità sanitaria nell'ambito delle malattie rare nel centro-nord Sardegna e come rispondere a questa richiesta in ambito Neurologico, sia nell'età adulta sia in età infantile.

Le

malattie rare sono patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che includono spesso la difficoltà diagnostica, un peculiare specifico andamento clinico, la frequente mancanza di mezzi diagnostici ed assistenziali ed un decorso cronico fortemente variabile da caso a caso. L'interessamento frequente di più organi o apparati nello stesso individuo richiede spesso una gestione multi-specialistica.

Le

malattie rare costituiscono un problema di sanità pubblica per l'impatto numerico sulla popolazione. Sono infatti migliaia e ognuna colpisce poche persone: circa cinque ogni 10mila abitanti.

Secondo

una stima dell'Organizzazione Mondiale della Sanità rappresentano quasi il 10 per cento delle patologie umane note, con circa 400 milioni di persone affette nel mondo. Diventa fondamentale sapere che numerose patologie rare, se diagnosticate in tempo e trattate prontamente con terapie di precisione, possono essere prevenute o bloccate, così da consentire una vita qualitativamente normale. Purtroppo, l'accesso alle moderne possibilità diagnostiche, ai possibili trattamenti già disponibili, che costituiscono elementi chiave nelle politiche per l'assistenza ai malati rari, sono spesso di difficile attuazione nella pratica clinica.

Considerate

queste carenze e limitazioni diventa doveroso cercare di stabilire una sinergia virtuosa tra ricerca, politiche assistenziali e innovazione, facilitando il dialogo e la collaborazione tra tutti gli ambiti sociali potenzialmente coinvolti, dai sistemi politici al mondo della comunicazione.