



Messina, 25 febbraio 2022 - Il 28 febbraio, in occasione della XV Giornata Mondiale delle Malattie Rare, i centri dell'AOU Policlinico "G. Martino" di Messina che fanno parte della Rete di Riferimento Europeo (European Reference Network - ERN) promuoveranno un incontro con i pazienti, i medici e i caregivers, per sottolineare la rilevanza del problema malattie rare e l'impegno delle istituzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

L'incontro, che si svolgerà nell'Aula magna dell'edificio H, con inizio alle ore 15.00, alla presenza del Rettore dell'Università di Messina, prof. Salvatore Cuzzocrea, e del Commissario Straordinario dell'AOU Policlinico "G. Martino", dott. Giampiero Bonaccorsi, sarà l'occasione per presentare il centro ENDO-ERN per le malattie rare endocrinologiche (recentemente riconosciuto dalla Commissione Europea) e per aggiornare i presenti anche sulle attività che il centro per le Malattie Neuromuscolari ERN-NMD svolge già dal 2016.

Il centro ENDO-ERN del Policlinico, diretto dal prof. Salvatore Cannavò, è stato identificato come centro di riferimento per le malattie rare del surrene, dell'ipofisi, della tiroide, del metabolismo calcio-fosforo e per i disturbi della crescita e obesità genetica infantile, grazie al coinvolgimento di numerose unità operative del Policlinico che garantiscono assistenza specialistica qualificata e competenze diversificate sia in età pediatrica che adulta. Nel Sud Italia, i centri ENDO-ERN sono presenti solo a Napoli e a Messina.

Il centro ERN-NMD, diretto dal prof. Antonio Toscano, è l'unico, da Roma in giù, ad occuparsi di diagnosi, terapia e presa in carico dei pazienti con Malattie Neuromuscolari rare quali la SLA, la SMA, le neuropatie disimmuni e genetiche, la miastenia, le distrofie muscolari (come la distrofia di Duchenne), le miopatie e le malattie mitocondriali.

Le malattie rare attualmente identificate sono quasi 8.000, ma questo numero è in continua crescita, dato che la ricerca scientifica permette di riconoscerne sempre nuove. Attualmente, si stima che i malati con malattie rare in Italia siano oltre 1.200.000, e di questi 1 su 5 è un bambino.

Solo una minoranza delle malattie rare è effettivamente inclusa nei cosiddetti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), in base al DPCM del 12 gennaio 2017, e questo è uno dei problemi più fortemente avvertiti dai pazienti e dai caregivers. Per questo motivo, uno degli obiettivi dei centri ERN è assicurare assistenza secondo standard di livello europeo anche ai pazienti con malattie rare non garantite dai LEA.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la facciata dell'Università di Messina e l'edificio H dell'AOU Policlinico G. Martino saranno illuminati, in analogia a quanto avviene per alcuni edifici e monumenti di molte altre città italiane.