

## Doveecomemicro.it

### Online la mappa dedicata alle Malattie Rare

Roma, 24 giugno 2019 – **Una mappa per la ricerca del centro di riferimento per le malattie rare:** l'ha realizzata il team di [www.doveecomemicro.it](http://www.doveecomemicro.it), portale di public reporting delle strutture sanitarie italiane, che dal 2013 rappresenta un punto di riferimento per la scelta della struttura sanitaria in cui curarsi. Con l'espressione "malattia rara", in Unione Europea, ci si riferisce a patologie la cui prevalenza non superi i **5 casi su 10.000 persone**. Sono oltre **9.000 le malattie rare** per cui è stata creata una scheda con molte informazioni utili per orientare il paziente.

La nuova sezione del portale [www.doveecomemicro.it](http://www.doveecomemicro.it) è nata sulla spinta delle numerose richieste arrivate dai cittadini, desiderosi di avere più informazioni su questo tema. *"Negli ultimi 6 anni, da quando è nato il portale, ne sono state raccolte centinaia. Perciò è stato creato un gruppo di lavoro per cercare di tradurre, in linea con la tradizione di Dove e Come Mi Curo, concetti complessi in un linguaggio di facile comprensione. A un elenco di malattie rare censite dai principali sistemi di codifica oggi esistenti sono stati associati i rispettivi centri di riferimento, con la specifica se - per una determinata patologia - trattano bambini, adulti o entrambi. Il tipo di assistenza, infatti, cambia a seconda che il paziente sia pediatrico o adulto. Questi dati, come tutti quelli che riguardano le malattie rare - sottoposte a un lavoro di standardizzazione - derivano da diverse fonti assolutamente affidabili: l'Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare, il Ministero della Salute, Orpha.net, Orphadata, i portali delle strutture sanitarie, i siti web delle Reti Europee di Riferimento (ERN) e la Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO",* spiega **Walter Ricciardi**, professore ordinario di igiene e medicina preventiva all'Università Cattolica, sede di Roma, e presidente eletto della World Federation of Public Health Associations nonché coordinatore del comitato scientifico di Dove e Come Mi Curo.

Per i pazienti poter contare su un centro e non solo su un singolo medico può fare la differenza per diversi motivi. *"Innanzitutto, perché oggi la tendenza è quella di affrontare le malattie - a maggior ragione quelle rare - in una logica multidisciplinare. Durante il percorso terapeutico, infatti, si alternano più specialisti e diversi tipi di trattamento e, in questo contesto, una struttura è in grado di assumere una funzione di coordinamento. Rispetto al singolo medico, inoltre, offre maggiore garanzia di continuità assistenziale: se per qualsiasi ragione il punto di riferimento del singolo specialista dovesse venire meno, assicura il necessario passaggio di consegne. Il centro è anche portato a fare rete con i servizi presenti sul territorio, un aspetto fondamentale visto che la persona affetta da malattia rara ha bisogno di essere seguita, oltre che sul piano della salute, anche su quello socio-assistenziale e riabilitativo",* dice **Annalisa Scopinaro**, presidente di UNIAMO F.I.M.R. Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare).

Ma quante sono e come sono distribuite le strutture sanitarie che si occupano di patologie rare nel nostro Paese?

## Fotografia della realtà italiana

Le strutture sanitarie che trattano almeno una malattia rara sono **155**: il **55,5%** è situato al Nord, il **20%** al Centro e il **24,5%** al Sud.

I **centri certificati ERN** (Reti Europee di Riferimento), invece, sono **66**.

## Come trovare il centro di riferimento attraverso il portale?

Individuarlo è semplice: basta digitare all'interno del "cerca" in homepage il nome di una malattia rara, ad esempio "*Sindrome 3C*", oppure un suo sinonimo come "*Displasia cranio-cerebello-cardiaca*". Nella pagina dei risultati compariranno le strutture in ordine alfabetico o di vicinanza (se l'utente attiva la geolocalizzazione).

Per filtrare ulteriormente i risultati è possibile spuntare la casella relativa alla certificazione Rete Europea di Riferimento (ERN), nella colonna a sinistra. Passando col cursore sul relativo simbolo ERN, situato sotto il nome di ciascun ospedale, compare una finestra pop-up in cui sono specificati gli ambiti per i quali quel centro rappresenta un punto di riferimento.

Cliccando sul nome della struttura, invece, si apre la pagina ad essa dedicata: in un riquadro relativo alle malattie rare è possibile anche sapere per quante patologie quella struttura sanitaria rappresenta un centro di competenza e consultare l'elenco completo.

## Il compito del Medico di Medicina Generale

*"Il Medico di Medicina Generale è chi, sulla base dei primi sintomi o di risultati di test eseguiti occasionalmente, può avere il sospetto di malattia rara. Ha il compito delicato di indirizzare il paziente, o la propria famiglia, verso un centro di riferimento che abbia le competenze necessarie per curarlo e per giungere tempestivamente a una diagnosi, che spesso tarda ad arrivare. Per far ciò, deve disporre di informazioni affidabili riguardo alle strutture che trattano queste malattie",* spiega **Silvestro Scotti**, segretario generale nazionale FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale).

Il portale [www.doveecomemicuro.it](http://www.doveecomemicuro.it), con la nuova sezione dedicata alle malattie rare, può rappresentare un valido strumento in grado di supportare i Medici di Medicina Generale in questa delicata e importante attività di orientamento.

## Il ruolo delle Associazioni dei pazienti

*"Dove e Come Mi Curo, offrendo contenuti affidabili in tema di salute, risponde a un diritto fondamentale dei cittadini: quello a una corretta informazione. Un importante valore aggiunto è rappresentato dalla collaborazione con le Associazioni dei pazienti che, grazie al confronto costante con chi i problemi li vive quotidianamente, aiutano a migliorare il servizio e ad assicurare che risponda realmente ai bisogni delle persone. Le Associazioni di pazienti, d'altra parte, negli ultimi anni, facendo sentire la loro voce, hanno contribuito a focalizzare l'attenzione sui malati rari. Grazie a loro sono stati raggiunti importanti traguardi. L'aggancio con la dimensione internazionale, in particolare, ha dato forza alle loro battaglie. Molti genitori che si sono trovati a girare il mondo in cerca di risposte per i propri figli hanno colto l'importanza di fare rete a livello europeo.*

*L'avvio degli ERN, in questo contesto, rappresenta un grande passo avanti perché permette lo scambio di informazioni tra i diversi Paesi agevolando la vita delle famiglie dei malati rari. Altro aspetto degno di nota, al loro interno è prevista la partecipazione dei cittadini nei processi decisionali", spiega **Teresa Petrangolini**, direttore Patient Advocacy Lab, ALTEMS Università Cattolica, sede di Roma.*

### **La mappa delle strutture italiane certificate ERN**

Le strutture sanitarie certificate **ERN (Reti Europee di Riferimento)** sono centri altamente specializzati appartenenti ai diversi Stati membri dell'Unione Europea che, facendo parte della stessa rete, possono condividere informazioni e contribuire a **ridurre le migrazioni dei pazienti all'estero**.

La lista completa delle strutture italiane che hanno ottenuto questa certificazione è disponibile sul sito a questo link: [www.dovecomemicuro.it](http://www.dovecomemicuro.it).

*Ufficio Stampa – Dove e Come Mi Curo*

Per richiesta di informazioni: [ufficiostampa@dovecomemicuro.it](mailto:ufficiostampa@dovecomemicuro.it)

Telefono: 3358489074 (Michela Crippa)

- Sito Ufficiale: [www.dovecomemicuro.it](http://www.dovecomemicuro.it)
- Facebook: [www.facebook.com/dovecomemicuro](https://www.facebook.com/dovecomemicuro)
- Twitter: [www.twitter.com/dovecomemicuro](https://www.twitter.com/dovecomemicuro)
- LinkedIn: [www.linkedin.com/company/dove-e-come-mi-curo-srl](https://www.linkedin.com/company/dove-e-come-mi-curo-srl)