

LE ASSOCIAZIONI DI TUTTA ITALIA CHIEDONO ALLE ISTITUZIONI LA RIAPERTURA DEL CENTRO SITUATO NEL POLICLINICO UMBERTO I DEDICATO ALLE MALATTIE RARE DELL'OSSO

*La riorganizzazione in corso all'interno della struttura ospedaliera
ha ufficialmente smembrato un Centro di Riferimento importantissimo per 1300 pazienti,
provenienti da tante Regioni italiane.*

*Le famiglie ora chiedono di riunire gli specialisti che collaboravano da oltre 15 anni per la presa in carico di
pazienti con gravi e rare patologie ossee.*

Medici specialisti che lavoravano in team all'interno del Centro Malattie rare Displasie Scheletriche, assegnati a reparti differenti e una piattaforma di presa in carico per pazienti con malattie croniche e invalidanti rodada da 15 anni di attività all'interno del Policlinico Umberto I, sfaldata in pochi mesi di riorganizzazione interna: così **un punto di riferimento per tante famiglie di persone con gravi e rare patologie, come l'Osteogenesi Imperfetta e l'Ehlers-Danlos, oggi non esiste più e non sembra ancora avviata la riorganizzazione di una valida alternativa multidisciplinare**, in grado di supportare i pazienti offrendo attenzione, competenza ed esperienza, indispensabile per pazienti con caratteristiche così complesse e rare che coinvolgono l'apparato scheletrico di pazienti fragili.

Le associazioni che rappresentano i malati rari e le oltre 1300 famiglie di persone affette da alcune tra le patologie rare ossee prese in carico da quella che fino alla fine del 2019 si chiamava UOSD - Malattie Rare Displasie Scheletriche - Malattie Metabolismo Osseo in età pediatrica ed evolutiva, dopo alcuni insoddisfacenti tentativi di dialogo come singole realtà con la direzione del Policlinico si sono unite per far sentire la propria voce per difendere il diritto alla salute dei pazienti.

Chiedono di riorganizzare un centro in grado di garantire la presa in carico e il follow-up (cioè la cura nel tempo) dei pazienti, promuovendo una filiera di intervento con personale medico preparato, per garantire il benessere del paziente in ogni fase, dall'ingresso al ricovero, fino al post-operatorio.

Non si possono disperdere le competenze di specialisti e operatori sanitari che hanno garantito per anni non solo assistenza pluridisciplinare, ma anche una fonte di dati preziosa per la ricerca medico-scientifica sulle patologie rare dell'osso, possibile solo se gli specialisti collaborano fianco a fianco e si confrontano quotidianamente. Grazie all'attività dell'UOSD il Policlinico si è affermato come eccellenza nazionale e come tale è il punto di riferimento certo per tante famiglie di numerose regioni, soprattutto del Centro-Sud.

I pazienti affetti da tali patologie ossee gestite dalla ormai ex UOSD presentano quadri clinici molto differenti tra loro (anche nel caso di persone con la stessa patologia), ma, in generale, sono caratterizzati da disabilità motorie più o meno marcate, fragilità ossea, stanchezza cronica e possibili sintomatologie correlate, che vanno da problemi cardiaci e respiratori ad altre difficoltà che rendono talvolta impossibile per queste persone intraprendere "viaggi della speranza" per raggiungere i numerosi specialisti di cui hanno bisogno.

Inoltre, molti pazienti che afferivano con maggiore frequenza all'Unità e vivono il maggiore disagio per la situazione attuale sono bambini, perché per i più piccoli una presa in carico globale, ma anche la costruzione di un rapporto di fiducia con gli specialisti è fondamentale per ricevere il meglio dalle terapie ed evitare conseguenze più gravi durante la crescita.

Anche se ancora presenti all'interno del Policlinico, gli specialisti dell'ex UOSD e gli operatori sanitari (la competenza degli infermieri esperti è preziosa, per esempio nella mobilitazione di pazienti con ossa fragilissime) dal 1 giugno, non possono più collaborare con efficacia.

Da quanto appare dalle varie fasi della riorganizzazione in corso, infatti, oltre ad essere stati dislocati fisicamente in Centri differenti, infatti, **questi medici non avrebbero l'opportunità di trattare le malattie rare dell'osso se non in momenti residuali rispetto alla loro nuova occupazione principale:** una circostanza che spaventa le

famiglie e non dona serenità professionale agli stessi sanitari, che rischiano di non poter offrire più gli standard assistenziali raggiunti in passato.

Il timore delle associazioni dei pazienti di malattie rare è che purtroppo la chiusura dell'Unità Operativa Semplice Dipartimentale (UOSD), rappresenta solo la punta dell'iceberg. Presto la stessa sorte potrebbe toccare ad altre unità del Policlinico Umberto 1°. È una situazione drammatica che avrebbe bisogno della massima attenzione delle istituzioni.

LE ASSOCIAZIONI MAGGIORMENTE COINVOLTE

ASSOCIAZIONE ITALIANA OSTEOGENESI IMPERFETTA - ONLUS

As.It.O.I. Onlus nasce nel 1984 come associazione di famiglie con pazienti affetti da Osteogenesi Imperfetta, patologia scheletrica che colpisce 1:10000 nati. La malattia ha come caratteristiche principali la fragilità e la deformità ossea, con fratture anche spontanee o in seguito a traumi lievissimi. Chi ne è affetto può avere anche problematiche ai denti, all'udito, cardiologiche, cutanee, della respirazione e lassità dei legamenti.

Nei bambini, in particolare, l'intervento medico su fratture e deformità ossee, ma anche sugli altri sintomi, è anche fondamentale per scongiurare complicazioni in età adulta. Per questo, è necessaria la presa in carico da parte di personale sanitario dotato di esperienza e conoscenze specifiche sulla patologia.

ARCASED - Associazione per la Ricerca, Cura ed Assistenza Sindromi di Ehlers Danlos – nasce nel 2016 dalla volontà di un piccolo gruppo di pazienti incontratisi nella sala d'aspetto dello sportello malattie rare del Policlinico Umberto I di Roma i quali si sono resi conto di non essere gli unici a dover affrontare lunghi, dolorosi e spesso solitari anni prima di giungere a tale diagnosi. La Sindrome di Ehlers Danlos è una collagenopatia genetica, così chiamata per i primi due medici di inizi novecento che ne stilano le caratteristiche; essa è un raggruppamento di 14 malattie genetiche del tessuto connettivo che causano soprattutto problemi alla pelle, alle articolazioni e ai vasi sanguigni. Le problematiche di salute derivanti da questa sindrome sono molteplici e variamente invalidanti, pertanto gli affetti necessitano di percorsi di cura e controlli differenziati ma regolarmente cadenziati presso personale medico specializzato e competente. L'associazione ha tra i suoi fini la divulgazione con tutti i mezzi possibili della conoscenza della patologia, variamente invalidante ed orfana di cura; indirizzare, con funzione di intermediario, verso medici competenti chi è ancora in cerca di giusta diagnosi o ha ottenuto solo un'ipotesi diagnostica ancora da accertare; fornire informazioni circa i percorsi burocratici e gli iter da eseguire al fine di ottenere tutti i benefici conseguibili; incentivare e sostenere percorsi di ricerca e studio che conducano alla individuazione di tutte le variazioni genetiche, cause della SED, alla creazione di specifici test genetici per tutte le sue varianti, e a dare concreta speranza di cura per una sindrome che allo stato attuale ancora non è sufficientemente conosciuta e può avere esiti anche gravemente invalidanti ma estremamente variabili da un individuo all'altro

ASSOCIAZIONI ADERENTI AL COMUNICATO STAMPA:

As.It.O.I. Onlus
ARCASED Onlus

GILS ODV

Associazioni in rete e le sue associazioni

A.m.i.c.i. Lazio
A.m.i.c.i. Marche
ALAMA Aps
AMIP onlus
ANPTT Aps
APMARR Aps
As.Ma.Ra Onlus,
Associazione Andrea Tudisco
Associazione i frutti di Andrea
Gruppo LES
Lega per la Neurofibromatosi 2

Lipedema Italia Onlus
Melavivo Odv
Un respiro di Speranza

CoLMaRe e le sue associazioni

A.I.C.M.T. Onlus
Aisa ODV Lazio
ANPTT Aps
As.Ma.Ra Onlus,
Vips Onlus

Comitato Italiano Associazioni Parkinson e le sue associazioni

Ass. La Piuma Viterbo APS
Associazione Amis dal disu OVS
Associazione di promozione sociale Rigenera
Associazione Parkinson & Sport
Associazione Parkinson Giovanile Roma Onlus
Associazione Parkinson in Rete ODV
Associazione Parkinson Insubria Novara ODV
Associazione Parkinson Puglia ONLUS
Associazione Parkinson Sannio – Benevento
Associazione Parkinson Taranto
Associazione Parkinsoniani del Canavese
Associazione Parkinsoniani Nuoro
Associazione ParkinZone Onlus
Associazione Prendiamoci per mano APS
Cooperativa Sociale CADIAI
Delegazione Regionale Calabria
Delegazione Regionale Sicilia
Fondazione A. Cirino Onlus
GdL “Progotan”
Le ali della vita ODV – Ass. Sambenedettese Parkinson
Unione Parkinsoniani Perugia

FederAsma e Allergie e le sue associazioni

A.I.P.A.S. ONLUS - Associazione Italiana Pazienti con Apnee del sonno
A.M.A./Reg. Umbria - Associazione Malati Allergici della Regione Umbria - ONLUS - TERNI
A.N.G.E.A. - Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico ONLUS - TORINO
A.T.A. Lapo Tesi Associazione Toscana Asmatici ed Allergici ONLUS - PRATO
AAG OdV - Associazione Asma Grave ODV
ALAMA - Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche -APS- ROMA
ALLERGAMICI OdV - Salerno
ANDeA - Associazione Nazionale Dermatite Atopica ODV
NOIALLERGICI OdV - Civitanova Marche

FederDiabete Lazio e le sue associazioni

Adiciv - Associazione Diabetici Civitavecchia
Adig Lazio - Associazione Diabete Infantile Giovanile Lazio,
Associazione Diabetici dell'Addolorata
Associazione Diabetici Ostia e Litorale Onlus
Associazione Laziale per l'Attività Fisica dei Diabetici - Affiliata Aniad,
Associazione Ricerca Diabete Italia
Associazione Diabetici di Aprilia
Associazione Giovani e Adulti Con Diabete della Provincia di Viterbo

ReMaRe e le sue Associazioni

A.I.C.M.T. Onlus

AIBWS Odv

AMAE Onlus

ANPTT Aps

As.It.O.I. ONLUS - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta

Asimas Associazione Italiana Mastocitosi

Assi Gulliver Onlus

Associazione Famiglie LGS Italia

aVips Onlus

Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus

La nuova era Onlus

RTS " Una Vita Speciale" Onlus

UNITAS Onlus

Vivi l'epilessia in Campania ODV

XLPDR International Association Onlus

e

**UNIAMO – FIRM Federazione Italiana Malattie Rare
che sottoscrive il comunicato con tutte le 130 associazioni federate**