Malattie rare: Osp. Bambino Gesù, "+ conoscenza + cura" lo slogan. Spettacolo dei supereroi acrobatici

Due grandi striscioni che componevano la scritta "+ conoscenza + cura" hanno fatto da cornice allo spettacolo dei supereroi acrobatici che si è tenuto all'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma in occasione della giornata mondiale delle malattie rare. L'obiettivo è quello di sottolineare l'importanza della ricerca scientifica. Nel 2021 al Bambino Gesù sono stati seguiti circa 25mila tra bambini e ragazzi con malattie rare. L'iniziativa fa parte delle attività organizzate dall'Ospedale, da Orphanet e dall'Osservatorio malattie rare (Omar) all'interno dell'accordo di collaborazione siglato in questi giorni. Si stima che in Italia ci siano circa 2 milioni di persone colpite da malattie rare, il 70% delle quali in età pediatrica. Il Bambino Gesù gestisce la più ampia casistica nazionale di malati rari in età pediatrica, il 40,8% sotto i 15 anni di età. Quasi la metà di questi proviene dal Lazio mentre il 41% circa dal Sud Italia e dalle Isole. Delle 61.828 prestazioni ambulatoriali (2,5 di media per ogni paziente) erogate nel 2021, il 67% ha riguardato indagini di laboratorio. Il 52% dei progetti di ricerca e degli studi clinici portati avanti dall'Ospedale riguardano le malattie e i tumori rari. L'accordo tra Bambino Gesù, Orphanet e Omar istituzionalizza una collaborazione ormai decennale tra le parti per aumentare la centralità dei malati rari, delle loro famiglie e delle associazioni. Per mettere cioè al centro le persone e le loro esigenze, non soltanto in quanto malati. L'accordo, della durata di 3 anni, prevede la realizzazione di iniziative congiunte sul fronte della comunicazione e della formazione sulle malattie rare, l'organizzazione di incontri e convegni a tema, la presa in carico delle istanze provenienti da pazienti e associazioni.

Giovanna Pasqualin Traversa