
Malattie rare: associazioni pazienti chiedono riapertura Centro displasie scheletriche al Policlinico Umberto I di Roma

La riorganizzazione in corso all'interno del Policlinico Umberto I di Roma ha ufficialmente smembrato un Centro di riferimento importantissimo per 1.300 pazienti con gravi e rare patologie ossee, provenienti da tante regioni italiane. Medici specialisti che lavoravano in team all'interno del Centro malattie rare displasie scheletriche sono stati 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 è stata sfaldata in pochi mesi. 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 questi pazienti fragili e con caratteristiche rare e complesse. 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 "dopo alcuni insoddisfacenti tentativi di dialogo come singole realtà con la direzione del Policlinico si sono unite per far sentire la propria voce", si legge in un comunicato, chiedendo di "riorganizzare un centro in grado di garantire la presa in carico e il follow-up 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 - prosegue il comunicato -. 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". All'appello, firmato da Asitoi onlus (Associazione italiana osteogenesi imperfetta) e Arcased (Associazione per la ricerca, cura ed assistenza sindromi di Ehlers Danlos), aderiscono anche molte altre associazioni di malati, rari e non.

Giovanna Pasqualin Traversa