

## AL VIA A GENOVA TRE CENTRI DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE

12 December 2012

Tre centri di riferimento per le malattie rare all'ospedale Gallino di Pontedecimo, all'IRCCS San Martino-Ist e all'ospedale Galliera di Genova. Sono stati istituiti dalla Giunta regionale su proposta dell'assessore alla salute, Claudio Montaldo per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia dei pazienti che ne sono affetti. L'ospedale Gallino di Pontedecimo si occuperà delle malattie rare connesse ai disturbi immunitari, delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici, delle malattie del sistema circolatorio, delle patologie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo e delle malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo. L'ospedale Galliera di Genova, attraverso la divisione di urologia, e l'IRCCS San Martino-Ist, attraverso la clinica nefrologica, dialisi e trapianto, si occuperanno della diagnosi e della cura delle malattie rare connesse all'apparato genitourinario. "Nei centri individuati si faranno importanti attività per gruppi rilevanti di pazienti – ha spiegato l'assessore alla salute, Claudio Montaldo - che provengono da tutta la regione e anche da fuori. Quello di oggi vuole essere un riconoscimento scientifico all'operato dei centri e fornire un'indicazione certa ai cittadini sui luoghi dove poter ottenere una diagnosi e impostare una terapia". Ammontano a circa 3.000 i pazienti affetti da malattie rare in Liguria, iscritti nel registro, anche se si ritiene possano essere circa 8.000 e 1 milione a livello nazionale. Il 50% dei pazienti hanno meno di 18 anni. Due bambini su tre in Italia muoiono per le malattie rare. Ogni anno sono 40 i malati affetti da patologie rare che subiscono un trapianto di organi. Il 36% di coppie con bambini colpiti da malattie rare si separa, contro il 7% della popolazione normale. Nel 64% dei casi le mamme che hanno figli ammalati devono lasciare il lavoro, contro il 20% della media nazionale.