

IL RUOLO E LE PROSPETTIVE DEGLI «EUROPEAN REFERENCE NETWORKS»/ILCASO BOND ERN

Così le Ern aiuteranno i pazienti a orientarsi

Da 6.000 a 8.000 malattie rare colpiscono o colpiranno circa 30 milioni di persone nell'Unione europea. Molte di queste malattie rare causano dolore cronico e sofferenze e alcune di esse sono potenzialmente letali. L'impatto negativo sulla qualità della vita delle persone colpite, molte delle quali bambini, è altamente significativo.

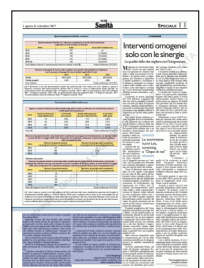
Una caratteristica tristemente ricorrente delle malattie rare e delle patologie complesse è la scarsità e frammentazione delle conoscenze specialistiche, che spesso mancano nella Regione o nel Paese in cui risiede il paziente. Molti pazienti non ricevono perciò una spiegazione soddisfacente dei loro sintomi o non trovano le conoscenze necessarie in materia di opzioni terapeutiche. Per questo motivo molti pazienti e le loro famiglie devono a darsi a internet per cercare medici e prestatori di assistenza sanitaria in possesso dell'esperienza in grado di offrire le migliori possibilità di sopravvivenza.

In che modo le Ern aiuteranno i pazienti? Le reti di riferimento europee (Ern) sono reti virtuali che riuniscono prestatori di assistenza sanitaria di tutt'Europa. Il loro obiettivo è affrontare le malattie complesse o rare o le patologie che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di conoscenze e risorse.

Le Ern sono costituite sotto l'egida della direttiva del 2011 relativa all'assistenza sanitaria transfrontaliera. Questa direttiva agevola inoltre per i pazienti l'accesso alle informazioni sull'assistenza sanitaria e aumenta quindi le loro opzioni in campo terapeutico.

Per vagliare la diagnosi e il trattamento di un paziente gli Ern si avvarranno di un consulto "virtuale" di medici specialisti di diverse discipline usando un'apposita piattaforma informatica e strumenti di telemedicina. In questo modo a viaggiare sono le conoscenze e competenze mediche piuttosto che i pazienti, i quali possono così continuare a godere della sicurezza e del sostegno offerti dal loro ambiente domestico.

Consolidando le conoscenze e le esperienze sparpagliate tra i vari Paesi le Ern offriranno ai prestatori di assistenza sanitaria un accesso a un bacino molto più ampio di esperti. Ciò accrescerà le probabilità che i pazienti ricevano una diagnosi accurata e consigli sulla terapia



migliore per la loro patologia specifica.

Le Ern non sono direttamente accessibili ai singoli pazienti. Con il consenso dei pazienti e conformemente alle disposizioni del loro sistema sanitario nazionale, il loro caso potrà essere inviato dal loro medico ai membri Ern nel loro Paese.

Operando assieme agli Stati membri, alla comunità medica e alle organizzazioni dei pazienti la Commissione ha assunto un ruolo guida nello sviluppo di questo modello senza pari rappresentato dalle Ern: per la prima volta nella storia dell'assistenza sanitaria è stata creata una struttura formale di collaborazione volontaria tra prestatori di assistenza sanitaria sull'intero territorio dell'Ue a tutto vantaggio dei pazienti.

Gli Ern interessano già la maggior parte dei gruppi di malattie tra cui le patologie ossee, le malattie ematologiche, i tumori infantili e l'immunodeficienza.

Bond Ern è attualmente composto da 38 operatori sanitari provenienti da 10 Stati membri dell'Unione europea.

L'obiettivo principale di Bond è attuare misure che facilitino un approccio multidisciplinare, olistico, centrato sul paziente e partecipativo cura per persone affette da malattie rare dello scheletro sostenendoli nella piena realizzazione dei loro diritti umani fondamentali. Per rag-

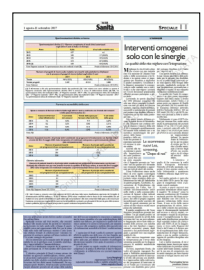
giungere questo obiettivo, Bond raccoglie i professionisti europei altamente specializzati nel campo della malattie rare dell'osso per aumentare la conoscenza e implementare la ricerca scientifica e la cura multidisciplinare delle malattie rare delloso, per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e la sicurezza del paziente, per aumentare l'accesso alle competenze mediche ultra-specializzata e le informazioni accessibili al di fuori i confini nazionali.

L'aspirazione di Bond è quella di sostenere i pazienti affetti da malattie rare delle ossa e le loro famiglie, per aumentare la loro capacità di assumere un ruolo partecipativo nella cura, per definire le priorità e di partecipare alle decisioni riguardo il loro piano di assistenza e il loro progetto di vita.

La rete porterà un rapido scambio di informazioni, competenze e la pratica di abbreviare il time-to-diagnosi e trattamento, in collaborazione con i pazienti rappresentanti (Epags).

Luca Sangiorgi

*rappresentante Ern Bond in Italia,
responsabile Genetica medica e malattie ortopediche rare
Istituto ortopedico Rizzoli*



Peso: 10-22%,11-13%