

A Genova il primo Centro Clinico in Italia per i malati non diagnosticati

di **Redazione**

27 Aprile 2017 - 17:22



Genova. Si è tenuta oggi a villa Quartara la presentazione del primo Centro Clinico in Italia per i malati non diagnosticati, che sta nascendo a Genova, in occasione del convegno organizzato dal CISEF Gaslini: “Corso sul centro clinico per i malati orfani di diagnosi della Regione Liguria”. Durante il convegno medici, genetisti, ricercatori e pazienti hanno fatto il punto sulle principali iniziative internazionali volte ad aumentare le possibilità di ricevere una diagnosi accurata, assicurando allo stesso tempo che, durante l’attesa della diagnosi, il paziente possa ricevere le cure e il supporto sociale migliori.

Alla presentazione presso il CISEF Gaslini hanno preso parte Sonia Viale, assessore alla Sanità della Regione Liguria, Walter Locatelli, direttore generale dell’Agenzia per la Sanità della Liguria, il consigliere della Regione Liguria Matteo Rosso e Domenico Coviello, Direttore del Laboratorio di genetica umana E.O. Ospedali Galliera.

“Ho subito voluto dare risposte ai malati orfani di diagnosi, con l’individuazione delle capacità scientifiche e mediche che in Liguria non mancano e anche attraverso l’istituzione, da parte di Alisa, di un ambulatorio multidisciplinare per malati orfani di diagnosi presso l’Ospedale Policlinico San Martino e del Comitato Tecnico Scientifico - biomedicina, malattie rare e malattie senza diagnosi. Si tratta di realtà che costituiscono un supporto concreto per questi malati: anche se non sempre è possibile trovare la migliore cura, è comunque doveroso l’impegno per facilitare la ricerca e accelerare i trattamenti. Il mio plauso va a Deborah Capanna, tenace rappresentante dei malati invisibili in Liguria, per il grande lavoro realizzato e ad Alisa per il prezioso lavoro svolto” ha spiegato Sonia Viale, assessore alla Sanità della Regione Liguria, a margine del convegno.

Deborah Capanna, 43 anni, genovese, paziente e presidente del comitato 'Malati Invisibili' ha annunciato la creazione di una rete di assistenza per i malati orfani di diagnosi, come lei, con punto di riferimento all'ospedale San Martino di Genova. "Questo sogno negli anni è diventato un progetto e oggi è una realtà: a Genova si realizza il primo centro clinico in Italia per i malati orfani di diagnosi". Ci sarà un locale per il comitato, al San Martino, ma soprattutto viene avviato un percorso multidisciplinare che coinvolge medici di famiglia ed equipe di esperti in malattie rare per prendere in carico i malati orfani di diagnosi.

Le malattie non diagnosticate sono quelle condizioni mediche che sfuggono alla diagnosi e possono includere sia le malattie con una presentazione clinica atipica di una malattia rara diagnosticabile, sia le malattie in cui non è disponibile un test per la diagnosi in quanto la malattia non è ancora stata descritta o la causa non è stata identificata. Ottenere una diagnosi può essere un percorso lungo e difficile che può durare molti anni, se non tutta la vita. Un ritardo nella diagnosi posticipa l'inizio di cure specifiche e può avere conseguenze irreversibili, a volte potenzialmente mortali.