



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA - ROMAGNA**

Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna  
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Ufficio Comunicazione e Relazioni con i Media

Bologna, 28 febbraio 2020

*Comunicato Stampa*

### **Malattie Rare: il Rizzoli di Bologna potenzia il centro per quelle scheletriche**

Sono cinque in media le visite che un paziente affetto da una malattia rara deve eseguire con differenti medici per arrivare ad avere una diagnosi, spesso non definitiva. E poi ancora molti altri passaggi per definire una terapia efficace.

Per questo è molto importante che le informazioni giuste raggiungano le persone che ne hanno bisogno al momento giusto. Anche a questo obiettivo punta l'Istituto Ortopedico Rizzoli con il potenziamento del Centro Malattie Rare Scheletriche.

“Siamo punto di riferimento della rete regionale dell'Emilia-Romagna e coordinatori della rete di riferimento europea (ERN-BOND) per le malattie scheletriche – spiega il direttore della Struttura Complessa Malattie Rare Scheletriche del Rizzoli **Luca Sangiorgi**. – A noi è possibile rivolgersi per accedere al percorso 'Day Service Ambulatoriale', che rappresenta il modello più adeguato per rispondere alla necessità di questi pazienti di ottenere diagnosi, controlli o terapie effettuando visite specialistiche, esami strumentali o prestazioni terapeutiche con un numero limitato di accessi o anche in un solo giorno. Lo specialista della nostra Struttura che segue il paziente può usufruire di tutte le potenzialità diagnostiche e terapeutiche presenti in ospedale per formulare in breve tempo diagnosi o effettuare terapie che richiedono interventi multidisciplinari.”

Anche le modalità di accesso sono pensate per agevolare al massimo i pazienti.

“Abbiamo una linea telefonica dedicata, così le persone possono parlare direttamente con noi, sicure di essere ascoltate in modo attento da operatori preparati. Per lo stesso motivo anche le visite ambulatoriali si prenotano telefonando al nostro numero. È molto importante per i nostri pazienti sapere che possono costantemente fare riferimento a noi e tenerci informati sullo sviluppo della loro patologia, anche perché molti hanno difficoltà a spostarsi a causa della malattia e del viaggio da affrontare, visto che provengono da tutta l'Emilia Romagna e molti anche da fuori regione.”

Con l'avvio nel 2017 da parte dell'Unione Europea delle Reti di Riferimento Europee (ERN), “squadre” di specialisti collegati a livello europeo, il Rizzoli ha avuto il coordinamento della rete che si occupa delle malattie rare ortopediche, denominata BOND (Rare Bone Diseases).

“Il ruolo preminente che il Rizzoli ha nell'ambito delle malattie rare deriva anche dall'attività di ricerca che conduciamo come IRCCS, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – sottolinea il direttore generale del Rizzoli **Mario Cavalli**. - Si definiscono rare le malattie che colpiscono non più di 5 persone su 10.000.

Complessivamente nell'Unione Europea tra le 6.000 e le 8.000 malattie rare incidono sulla vita quotidiana di circa 30 milioni di persone, molte delle quali bambini. È un lavoro durissimo, spesso poco noto e difficilmente finanziato, ma la ricerca è cruciale per fornire loro risposte e percorsi di vita.”

### **Malattie Rare Scheletriche, cosa sono**

Sono un gruppo eterogeneo di malattie ereditarie del tessuto connettivo, derivanti da anomalie della cartilagine, che causano problemi della crescita e dello sviluppo. Le oltre 200 malattie che ne fanno parte si differenziano in base a caratteristiche cliniche, radiologiche e genetiche.

La rarità di queste patologie - la loro incidenza varia da 1/25.000 a 1/100.000 nei nati vivi - costituisce una sfida per il sistema sanitario perché rende più difficili la diagnosi, l'approntamento di farmaci efficaci, l'individuazione di trattamenti appropriati.

### **ERN: 900 squadre mediche collegate in tutta Europa a vantaggio dei pazienti**

Le Reti di Riferimento Europee (ERN) sviluppano modelli di assistenza, strumenti per l'assistenza sanitaria online, soluzioni e dispositivi medici innovativi; favoriscono la ricerca mediante ampi studi clinici e contribuiscono allo sviluppo di nuovi prodotti farmaceutici.

Alla rete malattie rare ortopediche partecipano 38 centri in 10 paesi, coordinati dall'Istituto Ortopedico Rizzoli.

[www.ior.it](http://www.ior.it)