



**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, 15 ottobre 2020

Ai Caporedattori

Comunicato Stampa

**Malattie rare scheletriche: riconoscimento scientifico internazionale per la
helpline Covid coordinata dal Rizzoli.
L'assessore Donini incontra i promotori.**

La helpline Covid sulle malattie rare scheletriche, attiva da marzo scorso con il coordinamento dell'Istituto Ortopedico Rizzoli, ha rappresentato la risposta ai bisogni di pazienti e professionisti posti di fronte alla doppia emergenza del virus sconosciuto e delle sue interazioni con patologie rare.

Il riconoscimento della validità scientifica del metodo di assistenza a distanza messo in atto arriva anche dalla rivista scientifica internazionale "Orphanet Journal for Rare Diseases", che nel suo ultimo numero pubblica un articolo in merito.

Luca Sangiorgi, direttore della Struttura Malattie Rare Scheletriche del Rizzoli, è coordinatore di ERN BOND, la rete di riferimento europea per le malattie rare scheletriche, che ha voluto la helpline. "Le diverse competenze dei centri specialistici italiani che si occupano di malattie rare sono state messe a disposizione di chi, pazienti o professionisti sanitari, ha chiamato la helpline. In base alla singola richiesta e alla specifica esigenza, abbiamo interpellato uno dei centri specializzati che hanno aderito all'iniziativa, cercando di dare la risposta più utile da parte dello specialista più preparato sul tema. Può sembrare banale, ma la rarità di queste malattie fa sì che le cure che richiedono siano scarsamente conosciute ed è quindi fondamentale per i pazienti poter contare sull'esperienza accumulata dagli specialisti del settore, a loro volta rari."

"L'eccellenza del Rizzoli trova nel riconoscimento dell'*Orphanet Journal for Rare Diseases* un'ulteriore conferma, resa ancor più preziosa dal fatto che il target dell'assistenza telefonica è stato, e continuerà ad essere anche in futuro, quello di pazienti affetti da malattie rare scheletriche - ha commentato l'assessore alle Politiche per la salute della Regione Emilia-Romagna **Raffaele Donini**. - Una sanità che non dimentica nessuno, quindi, a maggior ragione nei momenti in cui, come nel caso dell'emergenza Covid, le esigenze dei pazienti con patologie rare diventano ancora più urgenti. Grazie quindi al dottor Sangiorgi e al suo staff, la sua intuizione è un segnale della qualità di una sanità che ci riempie d'orgoglio."

Dall'attivazione in marzo a oggi la helpline ha gestito le richieste di pazienti residenti in tutta Italia contagiati o con sospetto di contagio. Tra i consulti forniti,

quelli alle pazienti malate rare in stato di gravidanza e i ragguagli sulle modalità di assunzione dei farmaci per le possibili interazioni con le terapie legate al Covid.

“La validità del servizio è stata confermata ora anche dalla comunità scientifica internazionale con questa pubblicazione – sottolinea il direttore generale del Rizzoli **Anselmo Campagna**. – Una volta superata l'emergenza, sarà quindi un nostro obiettivo continuare a offrire anche questa modalità di assistenza.”

L'Istituto Ortopedico Rizzoli effettua oltre **900 visite** l'anno a pazienti affetti da malattie rare scheletriche; di questi, una parte (circa novanta) vengono dall'Emilia-Romagna, gli altri da tutta Italia.

Realizzata in accordo con la Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare d'Italia (UNIAMO FIRM) e con l'Associazione dei Pazienti affetti da Osteogenesis Imperfecta (ASITOI), l'Help Line è contattabile **a ogni ora** al numero [\(+39\) 331 1728796](tel:+393311728796) (è possibile anche inviare un messaggio su whatsapp).

Malattie rare scheletriche, cosa sono

Si tratta di 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 patologie che ne fanno parte si differenziano in base a caratteristiche cliniche, radiologiche e genetiche. La loro rarità - l'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 e l'individuazione di trattamenti appropriati.