

MALATTIE RARE. LA TOSCANA, ECCELLENZA, FA NOTIZIA

Cura e assistenza per le persone colpite da malattie rare, tali da fare notizia. La regione Toscana fa parlare bene di sé: Cecilia Berni, referente del gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare, fa il punto sui progetti in partenza. Fondamentale per la comunicazione l'ausilio dell'Osservatorio malattie rare

ROMA - Una piattaforma per la formazione a distanza con aggiornamenti sul tema delle malattie rare, schede informative liberamente accessibili che indicano soprattutto al medico di base e agli specialisti ambulatoriali come gestire il malato raro, e un progetto di revisione della letteratura medica e di elaborazione di nuove linee guida per alcune patologie rare. Sono questi alcuni dei progetti ai quali sta lavorando la regione Toscana, raccolti nel sito on line [Osservatorio malattie rare](#) grazie all'intervento scientifico e particolareggiato di Cecilia Berni, referente del gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare.

Iniziative, queste, che hanno lo scopo di organizzare meglio il sistema e fornire ai pazienti indicazioni più chiare e servizi più efficienti a partire dal territorio. Parte del progetto finanziato al Formas - il laboratorio regionale sulla formazione sanitaria - concentrato appunto su formazione e informazione nell'ambito delle malattie rare, le iniziative proposte sono il segno evidente di una sensibilità particolare della regione Toscana in tema di malattie rare.

"Vogliamo fare in modo che questi medici, quando si trovano davanti un malato raro - ha dichiarato Cecilia Berni, referente del gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare - possano decidere di formarsi sulla malattia senza muoversi dallo studio e utilizzando canali affidabili. Potranno farlo a breve grazie a delle lezioni che metteremo a disposizione tramite la piattaforma informatica del progetto Trio, che i medici della nostra regione ormai conoscono bene". Sistema di web learning nato nel 1998, il progetto Trio è finanziato dal Fse (fondo sociale europeo) ed oggi rappresenta il fiore all'occhiello del sistema sanitario regionale toscano. Da questo punto di vista, è bene ricordare che la regione Toscana è forse l'unica Regione ad avere un registro delle malattie rare on line. "Il sito c'è - conferma la Berni - e il servizio funziona bene, ci sono tantissimi dati sempre aggiornati, però è vero anche che dal punto di vista dell'immediatezza della lettura necessita di essere rinnovato e abbiamo perciò in progetto di renderlo di più facile consultazione. Il ministero della Salute ha già stanziato i suoi fondi per questo lavoro e contiamo di farlo nel corso del 2011".

"L'idea - ha poi concluso - è quella di produrre delle linee guida per alcune malattie rare che attualmente ne sono prive. Sarebbe molto utile per dare delle indicazioni chiare, a partire dalla diagnosi fino a tutto ciò che concerne le terapie. Si tratta però di un lavoro molto complesso considerato che alcune patologie sono poco note, c'è poca letteratura medica disponibile e magari non ci sono mai state delle linee guida".

(Fonte: www.superabile.it)