



Nationale Koordination Seltene Krankheiten
Coordination nationale des maladies rares
Coordinazione nazionale malattie rare

Comunicato stampa, 03.06.2020

Sei nuovi Centri per assistere meglio le persone colpite da malattie rare

A partire dall'estate 2020, le persone colpite da malattie rare e in attesa di diagnosi potranno beneficiare di una migliore assistenza. Questo sarà possibile grazie alla creazione di Centri per malattie rare in 6 sedi della Svizzera e al relativo riconoscimento da parte del Coordinamento nazionale malattie rare (kosek). Tale riconoscimento rappresenta un traguardo importante nell'attuazione del piano di misure per le malattie rare varato dal Consiglio federale.

Le persone affette da malattie rare devono spesso attendere a lungo prima di ottenere una diagnosi per le loro patologie complesse. Di solito è un processo che prevede una lunga serie di accertamenti e visite presso diversi medici specialisti, nonché una classificazione psichica delle loro sofferenze fisiche. Queste odissee diagnostiche sono un vero calvario per i pazienti e paziente e possono anche condurre a trattamenti errati. Per migliorare l'assistenza delle persone colpite da malattie rare è pertanto estremamente importante accorciare il periodo che porta alla diagnosi definitiva. A questo scopo, lo scorso anno in Svizzera sono stati istituiti vari Centri per malattie rare.

Valide offerte per la diagnosi sono indispensabili

I Centri per malattie rare sono centri di contatto interdisciplinari a cui le persone con una diagnosi incerta e decorsi complessi della malattia possono rivolgersi ed effettuare accertamenti diagnostici approfonditi. Presso questi Centri convergono competenze provenienti da vari ambiti di specializzazione medica. I Centri coordinano la collaborazione con altri ospedali e tra diverse cliniche e istituti specialistici. Allo stesso tempo, i Centri forniscono inoltre informazioni (ad es. tramite una helpline), organizzano il perfezionamento professionale interno all'ospedale e partecipano all'attività di ricerca.

6 Centri per malattie rare come punti di contatto per i pazienti e paziente

Il 20 maggio 2020, il Coordinamento nazionale malattie rare (kosek) ha riconosciuto 6 Centri per malattie rare. I Centri riconosciuti ottengono quindi un certificato che ne attesta il rispetto dei criteri di qualità per le relative offerte e quindi la soddisfazione dei requisiti nazionali e internazionali per le offerte specializzate in ambito di malattie rare.

I seguenti Centri per malattie rare sono sin d'ora a disposizione dei pazienti e paziente:

- Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel, un'offerta congiunta dell'Ospedale universitario di Basilea (USB) e dell'Ospedale pediatrico universitario di Basilea Città e Campagna (UKBB)
- Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital, l'Ospedale universitario di Berna
- Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) a Losanna
- Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O), un'offerta congiunta dell'Ospedale cantonale di San Gallo (KSSG) e dell'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale (OKS) a San Gallo
- Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich, un'offerta congiunta dell'Ospedale universitario di Zurigo (USZ), dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, della Clinica universitaria Balgrist e dell'Istituto di genetica medica dell'Università di Zurigo.

kosek taglia un traguardo decisivo

Per il Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente kosek, la creazione dei Centri costituisce un traguardo fondamentale nell'ambito degli sforzi volti a migliorare l'accesso a una buona assistenza per le persone affette da malattie rare. In quest'ottica, sottolinea l'importanza di una diagnosi attendibile: «È estremamente importante che le persone ricevano una diagnosi tempestiva, poiché essa costituisce la base per scegliere gli esperti giusti nell'assistenza medica e influisce notevolmente sul trattamento. Ma la diagnosi permette anche ai pazienti e paziente di confrontarsi in modo approfondito con la malattia e di creare relazioni con altre persone nelle loro stesse condizioni.»

Un punto di vista, questo, condiviso da Martin Knoblauch. In veste di membro del Comitato direttivo di ProRaris, l'alleanza delle organizzazioni di pazienti e paziente affetti da malattie rare, conosce molto bene le esigenze delle persone colpite: «Per i pazienti e paziente e i loro familiari il coordinamento presso i nuovi Centri rappresenta un grande vantaggio. Infatti, non vengono più rimandati da uno specialista all'altro perché gli esami e gli accertamenti vengono concordati e condivisi. Allo stesso tempo, i Centri possono consigliare ai pazienti e paziente dei buoni punti di riferimento per la consulenza. In questo modo ricevono il miglior supporto possibile.»

kosek ringrazia i Centri per malattie rare sopra menzionati per l'enorme impegno profuso nell'allestimento delle offerte e gli esperti e esperte che hanno affiancato questo processo. Il lavoro di kosek continua. Oltre ai centri diagnostici, nella prossima fase verranno riconosciuti centri di trattamento specifici. I sostenitori di kosek sono convinti che il progresso avviato con i progetti congiunti condurrà a un miglioramento sostenibile dell'assistenza per le persone affette da malattie rare.

Il Coordinamento nazionale malattie rare (kosek) www.koseksvizzera.ch

Fondata nel 2017 con l'obiettivo di migliorare l'assistenza per i pazienti e paziente affetti da malattie rare, kosek annovera tra i propri membri le organizzazioni di pazienti e paziente riunite sotto l'associazione mantello ProRaris, la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS e l'Accademia svizzera delle scienze mediche ASSM, nonché l'Associazione medicina universitaria Svizzera, l'Alleanza svizzera degli ospedali pediatrici e un gruppo di cliniche non universitarie. Negli ultimi tre anni, grazie ai suoi progetti kosek ha messo in contatto esperti e esperte nell'ambito delle malattie rare e lanciato progetti per la creazione e il riconoscimento di offerte specializzate per questo gruppo di pazienti e paziente svantaggiati. Con i suoi progetti, kosek ha assunto un ruolo importante nell'attuazione del piano di misure approvato dal Consiglio federale nell'ambito delle malattie rare.

Informazioni

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente kosek
Telefono: 021 314 18 02, 079 556 16 56; e-mail: jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch

Martin Knoblauch, membro del Comitato direttivo di ProRaris e membro del Comitato direttivo kosek
Telefono: 044 245 80 36; e-mail: mknoblauch@muskelgesellschaft.ch

Agnes Nienhaus, direttrice kosek
Telefono: 031 306 93 85; e-mail: agnes.nienhaus@kosekschweiz.ch

I dati di contatto dei Centri si trovano sulla homepage di kosek www.koseksvizzera.ch o www.orpha.net.