

## Malattie rare Anche il Cro nel team macroregione

PORDENONE - Hai una malattia rara? La chiave di volta potrebbe essere Sign, acronimo che sta per Slovetian-italian genetic network, nato per migliorare la qualità dei servizi di Genetica nella macroregione Italia-Slovenia. Pensato per migliorare l'accessibilità alle informazioni su ampia scala, e garantire uguali possibilità di diagnosi e assistenza ai pazienti indipendentemente dal luogo di residenza, Sign è in sintonia con il piano europeo sull'assistenza sanitaria transfrontaliera, secondo cui i pazienti dell'Ue, nel giro di pochi mesi, saranno liberi di spostarsi fuori dai confini del proprio Paese per ricevere cure mediche in altri Stati membri, ottenendo il rimborso delle spese. Il primo step del progetto, coordinato dal team di Lubiana, è in corso e riguarda la mappatura delle competenze cliniche e diagnostiche in genetica dei centri ospedalieri operanti nell'area di interesse. A seguire, si stileranno delle linee guida comuni per la valutazione dei pazienti. Ogni centro del network, inoltre, è specializzato nella diagnosi e assistenza di alcune malattie. Il progetto anticipa e va oltre la direttiva europea sulle cure transfrontaliere, direttiva che dovrà essere recepita dagli Stati europei entro il 25 ottobre. All'iniziativa aderiscono l'Unità di Genetica clinica dell'Università di Padova, la Clinica universitaria di Golnik (Slovenia), l'Irccs Cro di Aviano, il Dipartimento di Scienze mediche e biologiche dell'Università di Udine, l'Irccs Burlo Garofolo di Trieste, l'Ospedale di Izola (Slovenia), la Genetica medica di Ferrara e l'Istituto di Genetica medica dell'Università di Lubiana che è capofila del programma.