

SANITÀ**Ospedale, pronto
il Centro malattie rare
che fa arrabbiare Trieste****Udine**

Col primo di febbraio sarà attivato all'Azienda ospedaliero universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine il Centro di coordinamento regionale per le malattie rare. Si tratta formalmente di una Soc, una Struttura operativa complessa nel linguaggio sanitario, quindi con valenza primariale. Alla guida è stato chiamato Bruno Bembi, 55 anni, triestino, pediatra, che finora guidava la Sos di Malattie metaboliche al Burlo Garofolo. «È importante non soltanto per Udine perchè interagisce con le altre realtà» ricorda l'assessore Beltrame. Nei mesi scorsi infuriarono le polemiche, con una levata di scudi da parte triestina sul presunto "scippo" e interrogazioni in consiglio regionale sull'opportunità di dar vita alla Soc a Udine. Il consigliere Roberto Molinaro aveva sostenuto che con l'avvio del Centro Udine si troverebbe in presenza di un reparto pediatrico bis.

Disuan a pagina III

Malattie rare, apre il Centro si chiudono le polemiche

Attivo dal 1. febbraio il servizio che fece gridare allo "scippo" Trieste. Sarà diretto da Bembì

Col primo di febbraio sarà attivato all'Azienda ospedaliero universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine il Centro di coordinamento regionale per le malattie rare. Si tratta formalmente di una Soc, una Struttura operativa complessa nel linguaggio sanitario, quindi con valenza primaria. Alla guida è stato chiamato Bruno Bembì, 55 anni, triestino, pediatra, che finora guidava la Sos di Malattie metaboliche al Burlo Garofolo. «Le malattie rare stanno assumendo un'importanza sempre maggiore per l'assistenza e la ricerca. La creazione della rete regionale cade nel momento in cui si stabiliscono i finanziamenti a sostegno e noi abbiamo tutte le caratteristiche per accedervi» sottolinea l'assessore regionale alla Sanità, Ezio Beltrame, che ha seguito direttamente la realizzazione di questo nuovo Centro. «È importante non soltanto per Udine perché interagisce con le altre realtà» ricorda non a caso. Nei mesi scorsi infuriarono le polemiche, con una levata di scudi da parte triestina sul presunto "scippo" e interrogazioni in consiglio regionale sull'opportunità di dar vita alla Soc a Udine. Il consigliere Roberto Molinaro, forse raccogliendo qualche perplessità anche in sede friulana, aveva

sostenuto che con l'avvio del Centro Udine si troverebbe in presenza di un reparto pediatrico bis.

Malattia rara in origine era considerata quella che aveva un'incidenza di 1 a 10 mila, indice che in seguito è stato dimezzato. Dell'obiettivo di giungere a un'attivazione del Centro si cominciò a parlare già un paio di anni fa. Un'accelerata si è avuta nelle ultime settimane con l'effettuazione del concorso e la previsione di un finanziamento starter di 750 mila euro.

Perché a Udine? La casistica che il Santa Maria può vantare è nettamente superiore e le credenziali, sia rispetto alla genetica che alla biologia molecolare, sono del tutto adeguate. Ma si è lavorato dietro le quinte nello sforzo di superare i campanilismi e dar vita a

qualcosa che non fosse a vantaggio di una sola parte e che valorizzasse le diverse esperienze. Il Centro sorge quindi in una logica di rete. Le funzioni riguarderanno il coordinamento epidemiologico, la gestione dei registri, la formazione, la diagnosi prenatale e la consulenza genetica, la prevenzione, la cura fino alla riabilitazione.

I posti letto saranno ripartiti tra Pediatria e reparti medici a seconda dell'età del paziente perché va notato che l'attività non è limitata al solo periodo infantile. Dovranno essere sviluppati programmi di ricerca e protocolli di cura da gestire in accordo con le Aziende di provenienza.

E il Burlo allora? «Per noi non cambierà nulla, Bembì o non Bembì, e continueremo a operare come sempre senza problemi» risponde il direttore sanitario Mauro Delendi. «Nessuno mette in discussione la sua possibilità di ricercare un miglioramento di carriera, ma senza le malattie rare un ospedale pediatrico potrebbe chiudere: potrebbe bastare al suo posto una semplice pediatria se non affrontassimo le casistiche più complesse come fa parte del nostro mandato istituzionale e ci è riconosciuto».

Patrizia Disnan

**Il direttore del Burlo:
«Noi andiamo avanti
come prima: fa parte
del nostro mandato
istituzionale»**



Il Centro gestirà le relazioni anche con le altre regioni