# Apre il Centro malattie rare, senza sede né personale

*Atteso per domani in ospedale l'arrivo del direttore Bruno Bembi: ancora nessuna certezza sul suo funzionamento*

Il decreto che prevede l'attivazione del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare al "Santa Maria della Misericordia" aveva fissato nel 1° febbraio l'arrivo a Udine del professionista incaricato di dirigerlo. E in effetti, domani mattina, Bruno Bembi varcherà la soglia dell'ospedale friulano e prenderà possesso del suo nuovo, seppure ancora provvisorio, ufficio, nel padiglione "Scrosoppi". Ma questa, fino a ora, è l'unica cosa certa. Perchè per il resto, al momento, non è dato sapere nè come la nuova Soc (Struttura operativa complessa) sarà organizzata, nè chi farà parte dello staff di Bembi, nè tanto meno quale sarà la sede definitiva del Centro.

Il padiglione Scrosoppi, dove il Centro sarà temporaneamente ospitato

«In realtà – spiega la responsabile dell'Urp, Mirella Campagnolo – quello affidato al dottor Bembi non è un reparto vero e proprio, in quanto il Centro si configura come una Soc di funzione e non di attività. Domani, in altre parole, non ci sarà alcuna inaugurazione, bensì l'avvio di un percorso di programmazione che dovrà portare al coordinamento dell'attività epidemiologica e allo sviluppo di progetti di ricerca, in collaborazione con le varie realtà che si occupano di malattie rare e che sono sparse sul territorio». Nessuna anticipazione neppure da parte del diretto interessato, che abbiamo raggiunto telefonicamente a Londra, ma che ha rinviato interviste e commenti al suo arrivo a Udine.

Fortemente voluto dall'assessore regionale alla Salute, Ezio Beltrame, il Centro sorgerà dunque in una logica di rete e si occuperà del coordinamento epidemiologico, della gestione dei registri, della formazione, della diagnosi prenatale e della consulenza genetica, della prevenzione, della cura e della riabilitazione. Per realizzarlo, la stessa Regione ha stanziato un finanziamento iniziale di 750 mila euro. Della rete, oltre all'Azienda ospedaliero-universitaria di Udine, fanno parte anche gli ospedali di Trieste e Pordenone, i presidi nelle Aziende sanitarie "Isontina", "Alto Friuli", "Medio Friuli" e "Friuli occidentale", il Burlo Garofolo e il Centro di riferimento oncologico di Aviano. Individuato il "Santa Maria" come sede regionale, i posti letto saranno ripartiti tra Pediatria e Medicina, naturalmente a seconda dell'età del paziente ricoverato. Ma quale sarà il personale ad essi dedicato e secondo quali modalità resta ancora tutto da capire.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

# Dal Burlo Garofolo di Trieste tra le proteste di medici e politici

Triestino, 55 anni, pediatra, fino a pochi giorni fa Bruno Bembi era alla guida della Struttura operativa semplice di malattie metaboliche del Burlo Garofolo di Trieste. Dallo scorso ottobre, cioè da quando ha vinto il concorso indetto dall'Azienda unica di Udine per un posto di vertice a Pediatria, il suo curriculum si è arricchito del titolo di primario. Ed è proprio come direttore che domani Bembi arriverà nel capoluogo friulano. Alle dipendenze dell'Azienda diventata bersaglio, l'estate scorsa, delle "ire funeste" di molti medici e politici triestini preoccupati di vedersi "scippare" la titolarità del Centro regionale. Le proteste attraversarono tutti gli strati della società, finendo anche nei sermoni del vescovo Ravignani e nelle vie della città, dove l'associazione Azzurra, da anni impegnata nella raccolta di fondi per la ricerca sulle malattie rare, diede vita a una raccolta di firme contro la decisione regionale. Ma il dado era tratto. E Illy si limitò a rispondere che a Udine i casi erano più numerosi.

Bruno Bembi

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.