

Malattie rare Il «Papa Giovanni» in 3 network europei

Un nuovo traguardo

L'Ospedale di Bergamo entrerà a far parte dal 2022 di tre European Reference Networks, reti virtuali tra professionisti medici e ricercatori clinici in tutta Europa. I tre network clinici si occupano rispettivamente delle patologie congenite rare del fegato, delle anomalie rare ereditarie e congenite digestive e gastrointestinali e delle problematiche congenite complesse urogenitali, inclusi i tumorirari. Le reti ERN hanno l'obiettivo di favorire la consultazione, lo scambio di informazioni e il confronto sui protocolli per la diagnosi e il trattamento di malattie e malformazioni rare e ultra rare, incluse quelle di origine genetica, che richiedono cure altamente specializzate.

«Abbiamo una particolare specializzazione in urologia pediatrica e nelle correzioni chirurgiche o endoscopiche delle varie malformazioni delle vie retto-urogenitali – dice Maurizio Cheli, direttore della Chirurgia pediatrica -. Trattiamo tra l'altro la malformazione cloacale, le varie forme di ano imperforato e le varie forme di idroureteronefrosi, cioè la dilatazione delle vie urinarie».

Salgono da 3 a 10 le strutture italiane riconosciute come partner della rete che si occupa delle problematiche epatiche congenite (RARE-LIVER). Tra queste anche il Papa Giovanni, grazie alla Pediatria. Spiega il suo direttore, Lorenzo D'Antiga: «Siamo centro di riferimento per il trattamento delle epatopatie. Tra le varie patologie rare trattate figura l'atresia biliare per cui siamo centro di riferimento e che seguiamo dalla diagnosi fino al trattamento chirurgico e all'eventuale necessità di trapianto. Tra le patologie trattate anche la colestasi intraepatica familiare, la sindrome di Alagille, la malattia di Wilson, la sindrome di Crigler-Najjar, che ci vede impegnati nello sviluppo di innovativi protocolli sperimentali di terapia genica, la colangite sclerosante primitiva, la malattia di Caroli, la malattia del fegato policistico, la fibrosi epatica

congenita, l'ipertensione portale nel bambino anche operata chirurgicamente dai chirurghi pediatrici». Le malattie epato-oncologiche sono seguite da un'Unità di oncologia pediatrica dedicata, di cui è responsabile Massimo Provenzi. Il Papa Giovanni XXIII è ai primissimi posti in Italia come numero di trapianti di fegato sui bambini eseguiti, grazie alle competenze del Dipartimento Insufficienza d'organo e trapianti guidato da Michele Colledan.

Il Papa Giovanni entra a far parte anche del network per le anomalie rare ereditarie e congenite digestive e gastrointestinali (ERNICA). «L'ospedale di Bergamo è centro di riferimento per l'ernia diaframmatica congenita – spiega Cheli -. Trattiamo malformazioni complesse come l'atresia dell'esofago e l'onfalocele, difetto della parete addominale». La Pediatria ha un'unità dedicata alla Epatologia e gastroenterologia pediatrica e dei trapianti, di cui è responsabile Michela Bravi. «Negli anni si è sviluppata una particolare specializzazione nella diagnosi e nel trattamento delle patologie gastrointestinali e dei disturbi nutrizionali, nella diagnosi endoscopica delle malattie dell'apparato digerente – dice Bravi -. Qui vengono trattate sindromi quale la pseudo ostruzione intestinale cronica e l'intestino corto, in stretta collaborazione tra i pediatri gastroenterologi e i chirurghi dedicati al trapianto di fegato e intestino».

Il processo di valutazione è stato curato, per RARE-LIVER, da Emanuele Nicastro della Pediatria, per ERNICA dal gastroenterologo pediatrico Lorenzo Norsa e dal chirurgo pediatrico Lucia Migliazza (che ha anche seguito il processo di selezione per eUROGEN). «Gli ospedali come il nostro dovranno costruire un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale su misura per ciascuna malattia rara – spiega Fabio Pezzoli, direttore sanitario del Papa Giovanni -. Ecco perché le reti ERN saranno sempre più garanzia di un'uniformità di protocolli a livello internazionale e sinonimo di attenzione al paziente».