

LE STRUTTURE ITALIANE RICONOSCIUTE

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.

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 XXIII

L'ospedale di Bergamo entra a far parte anche del network che si occupa delle anomalie rare ereditarie e congenite digestive e gastrointestinali (ERNICA). Il Papa Giovanni XXIII ha una specializzazione in entrambi i filoni di questo network: le malformazioni dell'apparato digerente e quelle del diaframma e della parete addominale. ERNICA vede in tutto la partecipazione di 6 ospedali italiani. La Chirurgia Pediatrica diretta da Maurizio Cheli ha esperienza nel trattamento chirurgico, anche con tecniche mininvasive, di tutte le patologie malformative digestive e della parete addominale e del diaframma, incluso quelle di tipo oncologico.

La procedura di valutazione

È durata circa un anno la procedura di valutazione da parte del Board europeo degli stati membri per le reti

ERN. Le tre nuove applications del Papa Giovanni sono state avanzate nel dicembre 2019 insieme a quelle di numerosi altri centri da tutta Europa. Il rigoroso processo di valutazione è stato curato nel dettaglio, per RARE-LIVER, da Emanuele Nicastro della Pediatria, per ERNICA dal gastroenterologo pediatrico Lorenzo Norsa e dal chirurgo pediatrico Lucia Migliazza. Quest'ultima ha anche seguito anche il processo di selezione per eUROGEN. I valutatori incaricati dal Board europeo hanno analizzato aspetti organizzativi ed esaminato le casistiche specifiche trattate, anche attraverso l'analisi di casi clinici. È stata accertata la presenza di adeguati protocolli e servizi clinici per la completezza della diagnosi e della cura, a partire da quelli per la diagnosi genetica, che si avvalgono di tecniche avanzate di sequenziamento per l'individuazione di malattie rare e ultra-rare, ma anche gli altri servizi quali la anatomia patologica, la radiologia tradizionale ed interventistica, l'endoscopia, la microbiologia. È stato verificato il grado di partecipazione a studi di ricerca scientifica internazionale. I valutatori hanno potuto rilevare la presenza di tutte le discipline medico-chirurgiche, che rendono possibile un approccio a 360 gradi al paziente con malattie e malformazioni rare, inclusi i casi più complessi. Gli auditor hanno apprezzato la modernità e l'adeguatezza delle aree di degenza, delle sale operatorie, degli ambulatori e dei laboratori. Infine sono state valutate le 'facilities' fornite ai pazienti, come la presa in carico del paziente anche a domicilio, la

presenza di case accoglienza e del servizio di mediazione culturale. È stato valutato favorevolmente il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e la presenza della scuola in Ospedale, veri valori aggiunti dell'ospedale di Bergamo.

Le prime reti di riferimento europee sono state create nel marzo 2017, con la partecipazione di oltre 900 unità operative cliniche altamente specializzate provenienti da oltre 300 ospedali dei paesi europei. All'interno di ciascuna rete di riferimento, i medici e i ricercatori di 28 Paesi dell'Unione Europea possono elaborare protocolli condivisi di diagnosi e cura o scambiare informazioni. Le reti hanno l'obiettivo di elaborare orientamenti, agevolare ampi studi clinici per migliorare la comprensione delle malattie rare, sviluppare nuovi farmaci e dispositivi medici mediante la raccolta di dati sui pazienti e sviluppare nuovi modelli di assistenza. Il Papa Giovanni è già presente in altre tre reti europee. Fa parte della rete per i trapianti pediatrici (ERN TRANSPLANT-CHILD) insieme a altre quattro strutture sanitarie italiane. È uno degli otto ospedali italiani, che si allargheranno ora a dodici strutture, nella rete per le malattie renali (ERKNet). Fa parte della rete per le malattie ematologiche rare (ERN EuroBloodNet), che includerà dall'anno prossimo 34 centri italiani. Di recente il Papa Giovanni XXIII è stato riconosciuto come uno dei centri che fanno parte del sistema di sostegno europeo alla gestione clinica di COVID-19 (CMSS).