



Comunicato stampa

Ente Ospedaliero Cantonale

L'EOC e l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) istituiscono il nuovo Centro per le Malattie Rare per i pazienti della Svizzera italiana

Bellinzona, 2 giugno 2021 – Il Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana (CMRSI) assicura una presa in carico sanitaria e sociale attraverso l'indirizzamento e il coordinamento dei pazienti con sospetto di malattia rara la cui diagnosi è ancora sconosciuta. Il Centro funge anche da collegamento tra specialisti e medici del territorio. Ubicato in due sedi ospedaliere EOC (Lugano e Bellinzona) si indirizza sia a pazienti adulti che pediatrici ed è appena stato certificato a livello nazionale.

Secondo i dati nazionali, si stima che in Svizzera 500 mila persone, il 7% della popolazione, circa 25000 persone in Ticino, siano affetti da una malattia rara. Purtroppo, il percorso per ottenere una diagnosi è spesso lungo e difficoltoso. Il Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana, tramite un approccio multidisciplinare e una presa in carico centralizzata e coordinata delle cure dei pazienti con sospetto di malattia rara, si prefigge di confermarne (o escluderne) definitivamente la presenza.

L'obiettivo è quello di stabilire una diagnosi corretta nel più breve tempo possibile e quindi di favorire la messa in atto dell'approccio terapeutico adeguato e un'immediata presa in carico sociale, migliorando, in questo modo, la prognosi e la qualità di vita dei pazienti colpiti da malattia rara. Questo Centro, sostenuto anche dal Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), si inserisce nella strategia nazionale sulle malattie rare avviata dalla Confederazione ed è appena stato riconosciuto al livello nazionale dalla KOSEK come uno dei nove centri certificati Svizzeri.

La possibilità di disporre nella Svizzera italiana di una struttura per la presa in carico dei pazienti con sospetto di malattia rara permetterà ai medici curanti e agli specialisti di contare su un centro di riferimento per la presa in carico rapida ed efficace di questi pazienti. Non da ultimo, oltre alla presa in carico clinica, i pazienti con una malattia rara necessitano di ascolto e assistenza sociale: aspetti legati alla vita quotidiana (aspetti assicurativi, scuola e lavoro, mezzi finanziari, aiuti domestici, ecc.) possono essere affrontati nel Centro grazie alla collaborazione e all'esperienza degli assistenti sociali della Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana.

Per ulteriori informazioni

Servizio di Comunicazione EOC: comunicazione@eoc.ch

Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana: www.malattierare.ch

KOSEK Coordinazione nazionale malattie rare: www.koseksvizzera.ch

Questo comunicato è pubblicato sul sito web dell'Ente Ospedaliero Cantonale: www.eoc.ch