Comunicato stampa

Ente Ospedaliero Cantonale

Riconosciuti nuovi Centri di riferimento per le malattie rare

Berna/Bellinzona, 25 marzo 2026 – **Con piacere, comunichiamo che il Servizio di Neurologia dell'Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI) ed il Servizio di Neuropediatria dell'Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana (IPSI) sono tra i centri riconosciuti a livello nazionale dalla Kosek come riferimento per le Malattie neurologiche ed epilessie rare.**

Il Coordinamento nazionale malattie rare (kosek) ha sviluppato una procedura di riconoscimento volta a garantire la qualità. In questo modo riconosce le strutture specializzate destinate alle persone affette da malattie rare, i cosiddetti Centri di riferimento. A febbraio 2026, nell'ambito della procedura di riconoscimento di kosek, sono stati riconosciuti 42 Centri di riferimento in sette reti.

I Centri di riferimento sono i punti di contatto centrali per la presa in carico specialistica di bambine, bambini, adulte e adulti affetti da malattie rare. Ogni gruppo di malattie comprende diverse centinaia di malattie rare - un ambito che richiede la massima competenza.
Per il riconoscimento come Centro di riferimento, non bastano competenze specialistiche: è fondamentale una struttura di presa in carico interdisciplinare. Ciò significa che esperte ed esperti di diverse discipline mediche lavorano insieme al trattamento di questi quadri clinici spesso complessi. Solo così le persone affette possono ricevere la migliore presa in carico coordinata possibile.
Per assistere le pazienti e i pazienti il più vicino possibile al loro luogo di residenza, questi Centri di riferimento collaborano in una rete nazionale con altri ospedali, specialiste e specialisti, nonché con le organizzazioni di pazienti.
Maggiori informazioni sui punti di contatto a livello nazionale sono disponibili sul sito web di kosek: Offerta specialistica - kosek

Procedura di riconoscimento di kosek
Il riconoscimento dei Centri di riferimento e dei Centri per malattie rare ha lo scopo di garantire una buona qualità della presa in carico in tutta la Svizzera. Kosek ha assunto il compito di definire i criteri di riconoscimento, nonché di strutturare e attuare la procedura di riconoscimento.

Il ruolo dei Centri di riferimento e delle reti
I Centri di riferimento e le loro reti partner si occupano della cura e della presa in carico delle persone affette da una o più malattie rare. I Centri di riferimento fanno parte di una rete nazionale che comprende anche le organizzazioni di pazienti. Ogni rete raccoglie e coordina le competenze di diverse specialiste e specialisti, elabora linee guida terapeutiche e organizza la formazione continua del personale sanitario.

Kosek ha riconosciuto nuovi Centri di riferimento nelle seguenti reti (rappresentazione grafica):

- Malattie endocrine rare
- Sindromi di malformazione, disabilità intellettive e altri disturbi dello sviluppo neurologico rari
- Malattie epatiche rare
- Malattie neurologiche ed epilessie rare
- Malattie vascolari multisistemiche rare
- Malattie della coagulazione rare (un sottogruppo delle malattie ematologiche rare)
- Malattie dermatologiche rare

In Svizzera vivono oltre mezzo milione di persone affette da una malattia rara. Una malattia è considerata rara se si manifesta in meno di cinque casi ogni 10'000 abitanti. Attualmente sono note tra le 6000 e le 8000 malattie rare in tutto il mondo. Le persone affette da malattie rare devono spesso affrontare un lungo percorso prima di ottenere una diagnosi. Spesso i Centri di riferimento e il personale specializzato nelle rispettive malattie sono poco conosciuti sia da medici di famiglia che inviano le pazienti e i pazienti, sia da persone affette dalle malattie stesse. Per cambiare questa situazione, medici, organizzazioni di pazienti e istituzioni uniscono le forze: insieme vogliono accorciare il percorso diagnostico e migliorare la presa in carico. Il Coordinamento nazionale malattie rare è una piattaforma di coordinamento volta a migliorare la presa in carico delle persone affette da malattie rare.

Per informazioni alla stampa:

Ente Ospedaliero Cantonale
Servizio di Comunicazione EOC
Direzione Generale
+41 91 811 13 02
comunicazione@eoc.ch

- Dr. med. Ilaria Bertaina, Capoclinica INSI, Referente per le malattie neurologiche rare dell'adulto
- Dr. med. Pamela Agazzi, Caposervizio INSI, Referente per le epilessie rare dell'adulto
- Prof. Dr. med. Claudio Gobbi, Primario Clinica di Neurologia INSI
- PD Dr. med. Barbara Goeggel Simonetti, Caposervizio IPSI, Referente per le malattie rare neuro-pediatriche.

Direttrice di kosek
Christine Guckert Delasoie
Coordinamento nazionale malattie rare (kosek)
christine.guckert@kosekschweiz.ch
+41 (0)31 306 93 87

Presidente di kosek
Dr. Jean-Blaise Wasserfallen
Coordinamento nazionale malattie rare (kosek)
info@kosekschweiz.ch
+41 (0)79 785 04 36