



**AS.IT.O.I. Onlus**<sup>TM</sup>  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA

## **MALATTIE RARE DELL'OSSO E RIORGANIZZAZIONE UMBERTO I: A RISCHIO LA "FILIERA DI INTERVENTO"**

L'attuale situazione del Policlinico allarma gli oltre 700 pazienti con osteodistrofie congenite: dal 1 giugno riassegnati tra vari reparti gli specialisti del team che si occupa di queste patologie.

Con la sospensione dei Day Hospital per i pazienti con Osteogenesi Imperfetta si teme per la continuità assistenziale, mentre non sono ancora comunicate nuove procedure di presa in carico

Appare piena di incertezze la "Fase 2" per gli oltre 700 malati rari affetti da displasie scheletriche che afferiscono al Policlinico Umberto I, ma il Covid-19 non c'entra: l'ampia riorganizzazione cominciata già a fine 2019 all'interno della struttura, che ha attuato il **completo smantellamento dell'UOSD - Malattie Rare Displasie Scheletriche - Malattie Metabolismo Osseo in età pediatrica ed evolutiva** nel Dipartimento Materno Infantile e Scienze Urologiche ma **non ha ancora generato la nuova struttura organizzativa** prevista dal provvedimento.

Oggi sono **due le conseguenze concrete** che preoccupano tante famiglie che afferivano al UOSD: **la dispersione degli specialisti ed operatori sanitari con esperienza** in questa patologia - prima operanti in team - e, a partire dal 1 giugno u.s., riassegnati in altri reparti, smembrando così un team di lavoro che lavorata gomito a gomito da diversi anni; in secondo luogo, questa divisione e dispersione di competenze crea un **vuoto nella presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare dell'osso**.

Così, per le persone affette da Osteogenesi Imperfetta, patologia che causa fragilità ossea e fratture spontanee, risultano, infatti, sospesi i Day Hospital terapeutici (dedicati, in particolare, alle infusioni cicliche di difosfonati) e i ricoveri di follow-up per il mese in corso, in attesa di nuove modalità e per attuare i ricoveri. Lo stop si aggiunge alla lunga pausa causata in precedenza dall'emergenza Covid-19, decisa per non esporre pazienti con problemi a ulteriori rischi.

*"Abbiamo chiesto ai responsabili dell'Umberto I che sia fatta chiarezza sui tempi e sulle modalità per la presa in carico dei pazienti e l'impegno al mantenimento standard di assistenza raggiunti in oltre 15 anni - afferma **Leonardo Panzeri**, presidente di **As.It.O.I. - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta Onlus** - **Attendiamo una risposta, per affiancare e assistere al meglio le famiglie che, oggi più che mai, chiedono di essere rassicurate e aiutare anche il Policlinico nel gestire al meglio il passaggio verso il nuovo corso.***

*I pazienti con Osteogenesi Imperfetta, caratterizzati da una forte fragilità ossea, ma anche possibili problematiche motorie e respiratorie, hanno bisogno di una **"Filiera di Intervento"** che parte dalla barella del Pronto Soccorso e arriva fino al post-operatorio in caso di frattura, ma è indispensabile anche quando si fanno semplici controlli - spiega **Panzeri**. **Occorrono infermieri in grado di muovere e trasportare il paziente senza rischi, ortopedici che sappiano intervenire sull'arto fratturato senza compromettere il resto dello scheletro, anestesisti capaci di gestire un paziente con particolari caratteristiche morfologiche e potenziali difficoltà respiratorie e cardiache. Ecco perché per un paziente con Osteogenesi Imperfetta un solo medico esperto non basta, ma è per***



# AS.IT.O.I. Onlus<sup>TM</sup>

## ASSOCIAZIONE ITALIANA OSTEOGENESI IMPERFETTA

*questo importante rivolgersi a un centro in cui tutto il personale sappia cosa fare. In questo senso, la riassegnazione degli operatori sanitari e la sospensione dei Day Hospital per la terapia dei pazienti con Osteogenesi Imperfetta sono, per i pazienti, un segnale preoccupante. Ci auguriamo che tutto si definisca al più presto e chiediamo che, qualsiasi soluzione si trovi, siano garantiti i Livelli Essenziali di Assistenza, nell'interesse esclusivo dei pazienti".*

Cominciata a ottobre 2019, la nuova organizzazione all'interno del Policlinico Umberto I ha visto da subito **As.It.O.I. Onlus** in prima linea accanto alle persone affette da osteogenesi imperfetta ed altri pazienti afferenti all'UOSD, sebbene affetti da altre malattie rare dell'osso. La mobilitazione dell'Associazione, insieme a quella di alcuni genitori, aveva convinto la Direzione a un incontro, in cui erano state gettate le basi per la possibilità di un dialogo continuo nella transizione in corso. In particolare, il confronto aveva contribuito, a fine 2019, a far riassorbire in organico alcuni specialisti, destinati al trasferimento ad altri ospedali laziali nonostante il loro fortissimo contributo alla crescita delle conoscenze sull'Osteogenesi Imperfetta offerto negli anni.

Anche oggi **As.It.O.I. Onlus** mantiene alta l'attenzione sull'evoluzione della riorganizzazione: per i pazienti con Osteogenesi Imperfetta e altre osteodistrofie congenite provenienti prevalentemente dal Centro e dal Sud Italia, il Policlinico rappresenta un punto di riferimento nella gestione di molte malattie complesse dell'osso.

Accanto all'attività clinica, attraverso l'impegno del personale sanitario e con la collaborazione dell'Associazione, in questi anni sono state portate avanti indagini diagnostiche che hanno contribuito a documentare studi specialistici finalizzati a definire alcuni aspetti clinici e genetici, nonché gli effetti delle terapie, nell'Osteogenesi Imperfetta e in altre patologie. Anche per questo apporto, il patrimonio di conoscenze ed esperienze nato dall'attività del Policlinico non può trovare ostacoli al suo ulteriore sviluppo.

---

Nata nel 1984, **As.It.O.I. – Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta Onlus** è in contatto con specialisti di diverse discipline che studiano e intervengono sull'Osteogenesi Imperfetta, una malattia rara che ha come caratteristiche principali e più evidenti la fragilità e la deformità ossea e colpisce 1 su 10.000 nati.

Le persone affette da **Osteogenesi Imperfetta** subiscono fratture apparentemente spontanee o in seguito a traumi lievi e le loro ossa possono crescere con deformazioni più o meno importanti. Altre problematiche a cute, denti, udito, apparato respiratorio e circolatorio completano il quadro clinico della patologia, che può avere diverse forme e diversi gradi di gravità e comporta varie forme di disabilità motoria.

Nei bambini, in particolare, l'intervento medico su fratture e deformità ossee, ma anche sugli altri sintomi, è anche fondamentale per scongiurare complicazioni in età adulta. Insieme a interventi ortopedici e fisioterapia, le infusioni cicliche di difosfonati consentono un potenziale rafforzamento dell'osso, soprattutto in età pediatrica. Per questo, è necessaria la presa in carico multidisciplinare da parte di personale sanitario dotato di esperienza e conoscenze specifiche sulla patologia.