

Nell'aprile del 2009 ASBI ha organizzato un incontro sulla Valutazione di fattibilità di un Registro di pazienti con Spina Bifida.

La giornata ha rappresentato per noi, che ci occupiamo da anni della patologia della Spina Bifida, un momento fondamentale per la realizzazione di un registro di patologia. Uno strumento per noi molto importante, che abbiamo richiesto e che ci siamo impegnato a perseguire e che riteniamo utile non solo per migliorare la qualità della vita di quanti sono affetti dalla Spina Bifida e dei loro famigliari, ma anche per migliorare la qualità dei servizi e l'operato dei medici coinvolti nelle terapie.

In particolare con l'istituzione del Registro ci proponiamo di:

- ***Colmare la lacuna oggi esistente di un censimento delle persone affette da Spina Bifida***
- ***Velocizzare il processo di attivazione degli approcci terapeutici di potenziale efficacia. Potrà quindi rivelarsi uno strumento utile a migliorare la diagnosi e le cure.***
- ***Migliorare la conoscenza del peso economico-sociale della Spina Bifida in modo da stimolare la programmazione di interventi sanitari finalizzati alla prevenzione della patologia stessa e al potenziamento dei servizi necessari al suo trattamento***
- ***Censire (tra le regioni italiane) i punti di cura, verificandone i servizi erogati, la presenza sul territorio e le eventuali differenze, in termini di assistenza alle persone affette da Spina Bifida.***

L'incontro è stato diviso in due sessioni, in cui sono intervenuti medici specialisti e professionisti che hanno potuto dare un importante contributo per un confronto costruttivo sulla definizione delle soluzioni da adottare nei diversi ambiti coinvolti dall'attivazione di un registro nazionale di patologia.

Ringraziamo per l'impegno e per la disponibilità l'Istituto Superiore di Sanità e il Centro Nazionale Malattie Rare, in particolare la dott.ssa Taruscio e il Dott. Carboni, l'Istat, la Dott.ssa Tiziana Redaelli direttrice dell'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Niguarda e tutti i referenti dei Centri Spina Bifida Italiani presenti all'incontro