

UN'ALLEANZA FRA ORPHANET E OMS PER CLASSIFICARE LE MALATTIE RARE

17 March 2009

La rete delle malattie rare Orphanet ha realizzato il primo significativo passo di un grande progetto volto a rendere più visibili le malattie rare nel sistema di classificazione OMS.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sovrintende la Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD) che rappresenta lo standard globale per le relazioni e la classificazione delle malattie. Questo sistema serve a catturare delle istantanee della salute della popolazione utilizzando parametri come la morte, la malattia, la funzionalità, la disabilità e gli interventi sanitari, che informano sulla gestione e il processo decisionale nell'ambito del sistema sanitario". Il monitoraggio della prevalenza, della morbilità e della mortalità delle malattie rare è particolarmente importante per sfruttare al massimo le risorse, organizzare la ricerca e i test e sviluppare una più efficiente politica verso le 7000 malattie rare fino ad oggi identificate. Attualmente, solo 250 malattie rare sono presenti nella ICD con il loro specifico codice.

In questo senso il Comitato consultivo per le malattie rare, istituito dall'OMS nell'aprile 2007, ha la funzione di dare visibilità alle malattie rare e a tutte le attività ad esse inerenti attraverso i mezzi di comunicazione. La produzione delle informazioni di base per realizzare un primo progetto di classificazione delle malattie rare è stato assegnato a Orphanet e può servire come modello per l'intero processo di revisione, in quanto le malattie rare coinvolgono tutti i settori della medicina.

Orphanet, con i suoi database di informazioni sulle malattie rare che contengono oltre 5800 malattie registrate, aggiornate regolarmente in funzione dell'evoluzione delle conoscenze, è il partner ideale per l'immenso compito di includere le malattie rare nella ICD. Ogni voce di Orphanet è una carta d'identità della patologia presa in considerazione con i dati epidemiologici quali la prevalenza, l'ereditarietà, l'età di esordio.

Al fine di preparare il processo di revisione di ICD, Orphanet ha raccolto una serie di classificazioni di malattie rare basate principalmente su basi scientifiche. A complemento di queste classificazioni, Orphanet ha sviluppato un punto di vista strettamente clinico per soddisfare le esigenze dei medici grazie al finanziamento della Autorità per la Salute francese. Tutte le classificazioni possono essere visualizzate sul sito di Orphanet.