



Padova, 30 ottobre 2014

COMUNICATO STAMPA

IL PROGETTO SIGN PUNTA ALL'ECCELLENZA

La diagnosi genetica ha un nuovo **modello di eccellenza**: il progetto **SIGN, network genetico transfrontaliero sloveno-italiano**. A tre anni dall'inizio della collaborazione, gli esperti della macro-regione si sono incontrati in un convegno a Padova, presso il Policlinico Universitario. All'evento gli esperti hanno presentato ai medici e altri operatori che lavorano nell'ambito sanitario le attività offerte da SIGN, le nuove possibilità diagnostiche nell'ambito della genetica medica e la realtà attuale e futura dell'assistenza sanitaria transfrontaliera. Il progetto **SIGN è nato in novembre 2011** con l'obiettivo di migliorare i Servizi di Genetica nella macro-regione riducendo le differenze nei servizi sanitari e aumentando la qualità della vita dei pazienti affetti da patologia genetica dell'area.

«**Il bilancio è positivo** sul piano organizzativo e della ricerca, ma ci sono ancora barriere da superare» ha detto **Borut Peterlin** dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università di Lubiana e capofila del progetto. Finanziato con **1,2 milioni di euro** provenienti dal Fondo europeo di sviluppo e con i fondi nazionali, nell'ambito del programma 2007-2013 per la collaborazione transfrontaliera Italia-Slovenia, il progetto ha messo **in rete otto centri di eccellenza** (tre sloveni e cinque italiani): l'Istituto di Genetica Medica dell'Università di Lubiana, la Clinica Universitaria di Golnik (Slovenia), l'Ospedale di Izola (Slovenia), l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, il Dipartimento di Scienze Mediche e Biologiche dell'Università di Udine, il Cro di Aviano, il servizio di Genetica Clinica di Padova e la Genetica Medica di Ferrara.

«Il nostro network **si distingue per l'eccellenza e la qualità dei centri**» ha spiegato **Maurizio Clementi**, Direttore dell'Unità Operativa Complessa Genetica Clinica ed Epidemiologica dell'Azienda Ospedaliera/Università di Padova che ha ospitato il convegno «e SIGN non punta ad ampliarsi, ma a **specializzarsi** per rispondere meglio ai pazienti con malattie genetiche rare».

Tra i **risultati ottenuti** spicca il **database di SIGN** che ha messo in rete 23 centri di genetica clinica, 24 laboratori e 12 centri terapeutici e di riabilitazione.

«Il **sito web** (<http://www.signgenetics.eu/>) e il database dei centri specializzati nella diagnosi (clinica e di laboratorio), nella terapia e riabilitazione delle malattie genetiche favoriscono l'accesso alle risorse disponibili per le malattie genetiche da parte di operatori, clinici e pazienti» ha affermato **Anna Savoia**

dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste.

L'importanza della **corretta informazione in ambito genetico** ha favorito in questi anni l'organizzazione di «**attività di istruzione**, di informazione e di aggiornamento non solo per i medici e gli altri operatori sanitari, ma anche per il pubblico in generale» ha spiegato **Giuseppe Damante** del Dipartimento di Scienze Mediche e Biologiche dell'Università di Udine.

La ricerca e la tecnologia avanzano velocemente, ma restano ancora delle **barriere da superare**. La **burocrazia e la distanza delle istituzioni** sono tra queste perché sottraggono risorse, non solo tecnologiche. «Oggi con poche migliaia di euro – ha spiegato la Savoia – possiamo ottenere esami che dieci anni fa costavano dieci volte di più». La macchina fornirà sempre più dati, «ma **servono cervelli** per interpretare le complesse informazioni fornite dalle nuove tecniche di sequenziamento del DNA» ha ricordato Clementi.

Il **progetto SIGN continuerà**, ma «serve un maggiore impegno dalle istituzioni» ha detto lo sloveno Peterlin. Mentre si possono fare valutazioni e diagnosi a costi bassissimi con la telegenetica, «non c'è ancora il modo per poter riconoscere anche economicamente le consulenze transfrontaliere» ha osservato Damante.

Meno burocrazia e la possibilità di poter contare sulla presenza continua dei giovani ricercatori nei laboratori sono le richieste avanzate con forza dagli esperti. Il network genetico transfrontaliero SIGN c'è e funziona. Ora, burocrazia permettendo, potrà crescere e diventare eccellente.