



Oggi la giornata delle malattie rare I successi della ricerca italiana

L'Italia è all'avanguardia in Europa per la ricerca nei metodi di diagnosi e nelle terapie avanzate che usano staminali e terapia genica. Nella giornata delle malattie rare che si celebra in tutto il mondo, scienziati, ricercatori, medici e politici hanno fatto il punto sui progressi compiuti dalla medicina nelle cure che riguardano, soltanto nel nostro Paese, un milione e mezzo di persone

[malattie rare](#)
[staminali](#)
[genetica](#)
[ricerca](#)



MANTOVA. Sono 1,5 milioni circa gli italiani colpiti da una delle 8mila malattie rare conosciute. Lo hanno sottolineato gli esperti riuniti a Roma in occasione della Giornata mondiale sulle malattie rare che si celebra oggi. Nonostante la complessità delle malattie, la ricerca sta facendo passi da gigante in tutti i campi, dai metodi di diagnosi alle terapie avanzate che usano staminali e terapia genica, e l'Italia è in prima fila.

«Nonostante la crisi che ha colpito e continua a colpire il Paese, la ricerca italiana, nel campo delle malattie rare, ma non solo, è ancora una delle aree di eccellenza che l'Italia può vantare in Europa - spiega Bruno Dallapiccola, direttore scientifico del Bambino Gesù - È il caso delle patologie rare oncematologiche, delle malattie neuromuscolari, di quelle dismorfiche o, ancora, della riabilitazione robotica. A livello di tutte le specializzazioni, le équipes di medici e ricercatori italiani

stanno contribuendo in maniera decisiva al successo che l'Italia vanta in campo internazionale nella gestione e nella presa in carico dei pazienti con malattie rare».

L'80% delle malattie rare insorge in età pediatrica, hanno sottolineato gli esperti, e circa un bambino su 200 è affetto da una condizione clinica complessa. Si stima che in Europa e Nord America siano 60 milioni le persone colpite da malattie rare. Il convegno è stato l'occasione anche per presentare i numeri del Bambino Gesù, che dal gennaio 2012 a giugno 2013 ha preso in carico quasi 13.000 bambini colpiti da patologie rare, di cui quasi il 6% da altri Paesi.

TEST DIAGNOSTICI. Presto test ed esami dei bambini affetti da malattie rare saranno a disposizione di un network di 19 ospedali in tutta Italia per aiutare i medici nelle cure e nella ricerca. Lo hanno annunciato l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, l'E. Medea - Bosisio Parini di Lecco e il San Raffaele di Milano. Finanziato dal Ministero della Salute e sostenuto dalla Associazione Italiana di Neuroradiologia (AINR), il progetto Colibri prevede la realizzazione di due database, uno con immagini di risonanza magnetica (RM) e dati clinici di pazienti e l'altro con test effettuati su bambini sani, per poter fare un confronto. Sarà possibile mettere in rete anche dati di bimbi in cui la diagnosi è ancora in dubbio, permettendo così la 'consulenza da parte degli altri esperti. «Il progetto - spiegano i promotori - si basa su una rete informatica tecnologicamente avanzata che permette la condivisione e l'accesso ai dati via web in modalità sicura e protetta a fini di ricerca e consultazione».

UN FONDO PUBBLICO PER I FARMACI ORFANI. «L'Italia è l'unico Paese al mondo che ha un fondo pubblico dedicato a farmaci orfani, variabile tra i 60-70 milioni di euro annui, e basato sul 5% dei ricavi pubblicitari delle industrie farmaceutiche». È quanto afferma Luca Pani, direttore generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, in occasione del convegno «Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare», organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità.

A famigliari, medici, industrie e istituzioni, Pani dedica il riconoscimento l'Eurodis-European Rare Disease Leadership Award 2014, ricevuto dalla Federazione di associazioni non governative delle malattie rare per il suo impegno. «Vorrei dedicare il premio - ha spiegato - non ai pazienti, ma a coloro che gli stanno vicino, innanzitutto i genitori, in particolare alle madri, che vivono tante frustrazioni. Lo vorrei dedicare ai medici che stanno intorno a pazienti e condividendo con le famiglie difficoltà, ma anche le gioie che comportano anche piccoli avanzamenti. E poi - aggiunge - alle industrie, di cui si parla spesso troppo male».

Ci sono industrie che si dedicano alla produzione di farmaci di cui si vendono pochissime confezioni ogni anno «e non possono smettere di farlo, né chiudere, perché da loro dipende la vita, magari, di settanta

PERSONE: i nomi degli ultimi tre giorni

LUOGHI: la mappa degli ultimi tre giorni



Persone

Nicola Sodano	Marco Carra
Alberto Truzzi	Antonella Forattini
Carlo Zanetti	Paolo Zanazzi
Ivan Ongari	Antonino Condorelli
Gianni Fava	Alberto Grandi
Massimo Marchini	Dimitri Melli

→ TUTTI I NOMI

Altri contenuti di Cronaca

- ▶ Oggi la giornata delle malattie rare I successi della ricerca italiana
- ▶ Scuola, per 50 classi cambio di insegnanti
- ▶ Eni: "Nuovi pozzetti? Siamo pronti dal 2012"
- ▶ Don Walter, si scatena la polemica
- ▶ Settant'anni fa le bombe su Mantova e la battaglia aerea: il testimone VIDEO

→ VEDI TUTTI



C'è una nuova parafarmacia

pazienti in tutto il mondo». Infine, Pani dedica il premio alle istituzioni e alle agenzie regolatorie «che hanno il compito difficile di introdurre i farmaci orfani sul

IL MINISTRO LORENZIN: SOSTENERE LE FAMIGLIE. Un «impegno affinché, in occasione dell'approvazione del nuovo Patto della Salute, sia contestualmente aggiornato il decreto che individua i Livelli essenziali di assistenza (Lea) e l'elenco delle malattie rare». È quello preso oggi dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin, nel messaggio inviato in occasione del convegno «Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare».

«Le malattie rare - ricorda il ministro - sono caratterizzate da ampia diversità e sintomi, che variano da malattia e malattia e da paziente a paziente affetto dalla stessa condizione. Inoltre, spesso dietro sintomi comuni si celano malattie rare. Il problema principale dei malati rari è, infatti, la difficoltà di avere diagnosi e terapie precoci e, conseguentemente, l'assistenza necessaria per affrontare la patologia».

Curare, però, sottolinea Lorenzin nel giorno in cui in tutto il mondo si celebra la giornata mondiale dedicata alle malattie rare, «non significa solo utilizzare apparecchiature sofisticate, percorsi speciali per diagnosi e terapia, farmaci dedicati. Curare vuol dire mettere in atto azioni di sostegno alle persone e alle loro famiglie per affrontare la malattia, vincere la paura, superare l'isolamento, integrarsi con gli altri, convivere con i disagi, la sofferenza, la disabilità».

28 febbraio 2014

Lascia un commento

ANNUNCI PREMIUM PUBLISHER NETWORK



Italo American Express

Quota carta gratuita il primo anno e voucher Italo da 100€
cartaitaloamex.it



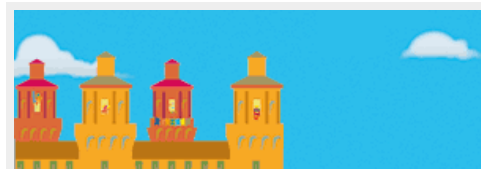
Mutui Casa Deutsche Bank

Scopri l'offerta completa di mutui con Spread 2,60%
www.mutuicasadb.it



iPad venduto a 11 €

Utenti italiani ricevuto sconto fino al 90% grazie a un trucco
stylechic-24.com



CERCHI CASA AL MIGLIOR PREZZO?

RISTORANTI E LOCALI

Cityfan

Mantova	Mangiare e bere a
Tipici (33)	Mantova (108)
Pizzerie (109)	Castiglione delle Stiviere (29)
Specialità di carne (12)	Monzambano (20)
Specialità di pesce (16)	Viadana (19)
Migliori ristoranti	Goito (18)
Migliori locali	Altre città

[Visualizza tutte le offerte e sconti](#)

Cerca un ristorante o un locale

Annunci

CASE **MOTORI** LAVORO ENTI

Auto Moto

Modello Regione

Qualsiasi Lombardia

CERCA

→ PUBBLICA IL TUO ANNUNCIO

Lombardia, Cremona, Calvatone

Renault R 5 Turbo 2 Usato anno 1984 Coupé 92900 km Auto in condizioni pari al nuovo 92. 900km da nuova omologata asi tenuta come auto da collezione sin da nuova mai elaborata mai corso mai montato la radio.



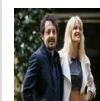
Negozi

ABBIGLIAMENTO E ACCESSORI



Stasera in tv

Prossimi giorni



ALLE ORE 21:10

Il meglio d'Italia, Enrico Brignano prova a spiegare l'italianità



ALLE ORE 21:10

Quasi amici - Intouchables, Omar Sy e Francois Cluzet per una fiaba vera

Guida Tv