
Il progetto “Colibrì” Malattie rare allo studio

■ **Nonsolo una Giornata dedicata alle malattie rare, ma anche un network.**

È il progetto appena inaugurato dall'istituto di ricerca Eugenio Medea di Bosisio Parini, ente capofila del primo network italiano di neuro immagini di bambini e ragazzi affetti da malattie rare e di bambini neurologicamente sani. Il progetto denominato «Colibrì» (acronimo per «Collection of pediatric brain images»), finanziato dal Ministero della Salute, nasce dalla collaborazione con l'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, con il San Raffaele di Milano e con il Consortium Garr di Roma, insieme ad altri 16 centri clinici (università o Irccs), sparsi su tutto il territorio nazionale, che collaboreranno in particolare alla raccolta delle immagini e dei dati clinici relativi a pazienti affetti da malattia rara ed è sostenuto dalla Associazione

italiana di neuroradiologia (Ainr). Il progetto prevede la realizzazione di due database: il primo raccoglie immagini di risonanza magnetica e dati clinici relativi a pazienti affetti da malattia rara; il secondo gli studi di risonanza magnetica effettuati su bambini sani, per la creazione di «modelli di normalità» mediante gli esami eseguiti con macchine ad alto campo magnetico. Le immagini di risonanza magnetica dei pazienti affetti da malattia rara riguarderanno sia casi con diagnosi già accertata che casi con diagnosi in progress che potranno avvalersi, per il raggiungimento di una loro definizione, della expertise degli specialisti in rete. Alla base vi è 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. ■ **L. Bos.**

