

Malattie rare: nasce network raccolta dati su minori

Malattie rare: nasce network raccolta dati su minori (AGI) - Roma, 27 feb. - Un network nazionale di neuro-immagini di bambini e ragazzi affetti da malattie rare e neurobiologicamente sani, questo secondo gruppo necessario per la creazione di "modelli di normalita". E' il progetto "Colibri" (COLlection of pedIatric BRain Images), nato dalla collaborazione tra tre istituti di ricovero e cura a carattere scientifico: 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 dall'Associazione italiana di neuroradiologia (Ainr), presentato questa mattina in occasione dell'evento, in corso nella sede di San Paolo fuori le mura dell'ospedale, in vista della Giornata delle malattie rare che si svolgera' domani, il cui tema sara' "Insieme per una assistenza migliore".Le immagini di risonanza magnetica dei pazienti affetti da malattie rare - hanno spiegato i responsabili del progetto - riguarderanno sia casi con diagnosi gia' accertata che casi con diagnosi "in progress" che potranno avvalersi, per il raggiungimento di una loro definizione, della expertise degli specialisti in rete. Il progetto, che si inquadra anche nell'accordo tra il ministero della Salute e il Consortium GARR per il collegamento degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, si basa su una rete informatica tecnologicamente avanzata che permette la condivisione e l'accesso ai dati via web in modalita' sicura e protetta a fini di ricerca e consultazione. L'iniziativa risponde inoltre alle richieste avanzate agli Stati membri dall'European Council Recommendation on rare diseases per assicurare che le malattie rare siano adeguatamente codificate e classificate; per promuovere la ricerca; per favorire la partecipazione dei centri di eccellenza nel campo delle malattie rare alle European Reference Networks; per lo scambio di expertise a livello europeo e per assicurare la sostenibilita' delle infrastrutture sviluppate per le patologie rare.I tre centri promotori, oltre a fornire gli studi di risonanza magnetica e i dati clinici relativi, avranno il compito di coordinare le attivita' dello studio, di definire i protocolli clinici di acquisizione delle immagini e dei dati e di definire le caratteristiche del database, nel quale confluiranno informazioni provenienti anche da altri sedici Centri clinici di universita' e/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 malattie rare. .