

Comunicato Stampa 28 Febbraio 2008

Area Stampa - Comunicati Stampa

Malattie Rare come priorità della Salute Pubblica: il caso dell'Epidermolisi Bollosa

Alla Sala delle Bandiere della sede italiana del Parlamento Europeo si sono dati appuntamento il 28 febbraio i Bambini Farfalla e le loro famiglie, per assistere alla conferenza stampa di presentazione della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare organizzata da DEBRA Italia, l'Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa.

È la prima volta che i malati rari di diciassette paesi europei, ai quali si è idealmente unito il Canada, fanno sentire coralmemente la loro voce per sensibilizzare l'opinione pubblica su una realtà apparentemente di pochi, ma che, nella sua globalità, coinvolge invece circa 30 milioni di persone in Europa.

"Il livello europeo della ricerca costituisce un valore aggiunto - sostiene il 'padrone di casa', l'onorevole Umberto Guidoni, astronauta ed Europarlamentare - perché consente di avviare progetti di collaborazione orientati verso un networking basato sulla condivisione di banche dati e reti di comunicazione". Necessitando le malattie rare di un approccio globale, multidisciplinare ed intersettoriale, le piattaforme scientifico-tecnologiche integrate diventano una scelta obbligata di cui i prossimi programmi quadro sulla salute e sulla ricerca non potranno non tener conto.

Alla fine del 2007 la Commissione Europea ha indetto una consultazione pubblica che porterà alla stesura, nel secondo semestre del 2008, del Libro Verde sulle Malattie Rare, che si pone l'obiettivo di definire un comune standard europeo di sanità pubblica.

Buona parte delle 8000 patologie conosciute è di origine genetica, il che richiede un grande impegno dei ricercatori su questo fronte. Il dottor Pietro Spirito, direttore generale della Fondazione Telethon, ha sottolineato il livello di eccellenza della ricerca europea, e in particolare italiana, applicata allo studio di terapie geniche. L'adozione di criteri meritocratici nella selezione dei progetti di ricerca e la creazione di un network europeo che coinvolga sia le istituzioni pubbliche sia gli enti privati, con il supporto attivo delle associazioni, rappresenta l'unica via percorribile per trattenerne i ricercatori europei e attirare altri ricercatori in Europa.

A dimostrare la possibilità di una terapia genica sull'Epidermolisi Bollosa, proprio grazie all'appoggio di Telethon, è stato il prof. Michele De Luca, ordinario di Biochimica presso l'Università di Modena e Reggio Emilia e direttore del nuovo Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" di Modena, dedicato alla cura di patologie rare della pelle e degli occhi. "Dopo aver confermato la sua posizione di avanguardia mondiale - sottolinea il prof. De Luca - la ricerca italiana sta vivendo oggi un momento di stasi, imputabile principalmente da una parte al complicarsi delle regolamentazioni, dall'altro alla poca dimestichezza con le malattie rare da parte degli enti regolatori". Ne è un esempio l'attuale sistema italiano di autorizzazioni alla sperimentazione di trials clinici basati su terapia genica con uso di cellule staminali adulte, che, per un eccesso di cautela, limita la possibilità di intervento a pazienti con una aspettativa di vita inferiore a sei mesi.

A questo proposito, DEBRA Italia ha raccolto ben 35.000 firme per una petizione popolare volta a modificare le norme vigenti per l'autorizzazione alla sperimentazione terapeutica, che proprio in occasione della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare avrebbe dovuto essere presentata al Ministro della Salute dall'onorevole Mariella Bocciardo, membro della XII Commissione Affari Sociali e Salute e della Commissione Parlamentare per l'infanzia. "Le malattie rare rappresentano un problema politico nel senso più nobile del termine, ossia la valorizzazione dei bisogni dei più deboli e delle minoranze. Se desideriamo garantire pari accesso ai trattamenti, se siamo alla ricerca dei massimi livelli qualitativi in termini di sostegno ed assistenza, il problema non può che coinvolgere l'intero sistema sanitario e socio-sanitario", afferma l'onorevole Bocciardo, che prosegue indicando un Piano Nazionale per le Malattie Rare come "un impegno doveroso per chi governerà il Paese nella prossima legislatura". Questi, in sintesi, gli obiettivi del Piano: "più ricercatori, più tecnici, più incentivi alla prevenzione, più centri di eccellenza, più formazione di tutti gli attori coinvolti, più assistenza". E conclude: "Più tutela per chi soffre: non più malattie rare di prima o seconda classe, ma equiparazione e ridefinizione degli indicatori per il riconoscimento dell'invalidità".

Stefania Bettinelli