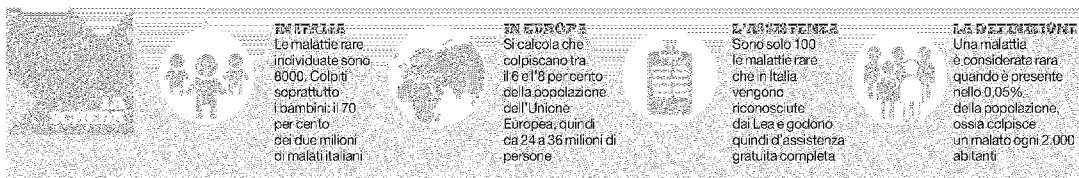


# Malattie rare

Lunedì la Giornata mondiale dedicata alle patologie che solo in Italia colpiscono 2 milioni di persone, il 70 per cento bambini. Presentato Orphanet 2011 per venire incontro alle esigenze di chi ne soffre

## Un database per i farmaci e le cure



### ANNA RITA CILLIS

**D**ifferenti, ma uniti in una battaglia che coinvolge due milioni di persone solo in Italia. Il denominatore comune? Sono tutte affette da una delle ottomila malattie rare (che colpiscono ognuna meno dello 0,05% della popolazione) individuate sino a ora. Patologie sconosciute ai più, che coinvolgono soprattutto i bambini, ai quali tocca il 70 per cento del totale. Un universo che in Europa riguarda tra il 6 e l'8 per cento della popolazione: dai 24 ai 36 milioni di cittadini. Quasi un'intera nazione alla quale il mondo volgerà il suo sguardo lunedì 28 quando verrà celebrata, in tutti i continenti, una giornata di sensibilizzazione. Per l'occasione tante iniziative (a sinistra, ndr). La Fondazione Roma, con l'università San Raffaele di Roma, hanno finanziato un programma di ricerca sui micro-Rna, una borsa di studio per l'informazione ai pazienti e dieci corsi di laurea gratuiti per studenti colpiti da malattie rare.

Nel frattempo nei giorni scorsi è stato presentato l'annuario *Orphanet 2011*, un vero e proprio atlante cartaceo delle patologie meno conosciute, figlio dell'omonimo portale internazionale nato in Francia nel 1997 e al quale l'Italia collabora, insieme ad altri 37 paesi, da dieci anni esatti. Un database online nato per offrire un orientamento in una galassia iperpopolata com'è quella delle malattie rare, e al quale lavorano oltre 12 mila tra specialisti e ricercatori offrendo informazioni anche sui farmaci orfani e sui centri di ricerca e cura. Un punto dolente quest'ultimo, se si considera che, secondo un'indagine dell'I-

stituto affari sociali del Welfare con Uniamo Fimr onlus, Orphanet Italia e Farindustria, il 45 per cento dei pazienti ha il proprio centro clinico di riferimento in una Regione diversa da quella in cui vive e il 13 per cento non ne ha individuato alcuno.

Al riguardo l'ospedale Bambino Gesù di Roma ha annunciato la nascita, entro fine 2012, del più grande laboratorio di ricerca pediatrico d'Europa e il ministro della Salute, Ferruccio Fazio, durante la presentazione dell'annuario Orphanet, ha detto di augurarsi «che si possa arrivare quanto prima a una situazione economica che consenta l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, che includano anche le malattie rare in un numero superiore a 100. Il problema per queste patologie — ha sottolineato il ministro — è quello della ricerca, ma anche quello relativo all'organizzazione delle reti e per questo stiamo andando avanti cercando di coordinare le Regioni: alcune sono già attive ed esiste un registro delle malattie rare coordinato dall'Istituto superiore di Sanità». Nell'attesa le iniziative vanno avanti: la Clinica pediatrica dell'ospedale Microcitemico di Cagliari, la Regione Sardegna e la Asl, ad esempio, hanno attivato il numero verde 800.095.040 (dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e il lunedì e mercoledì anche dalle 15 alle 17) gestito da un pool di medici.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Solo il 45 per cento dei pazienti ha il centro clinico nella regione in cui vive**