

Articolo del 26-02-2010 su Cronaca Qui (Torino)

Domenica si celebra la giornata contro le patologie non comuni

Patto tra pazienti e ricercatori per sconfiggere le malattie rare

di Gabriella Calorio

Con lo slogan: "Pazienti e ricercatori: insieme per la vita", per dimostrare che la collaborazione fra pazienti e ricercatori non è solo possibile ma necessaria, si celebra domenica prossima in tutta Europa e in molti Paesi del mondo, la Terza Giornata delle Malattie Rare. L'iniziativa venne promossa per la prima volta nel 2008 da Eurordis (European Organisation for rare Diseases) che scelse come giorno il 29 febbraio, poiché raro. L'edizione di quest'anno, come per tutti gli anni non bisestili, viene anticipata al 28, ma alcune iniziative correlate si svolgeranno già domani.

Gli obiettivi della giornata sono di sensibilizzare il pubblico; far sentire la voce dei malati; dare speranza e informazioni alle persone affette da malattie rare. In particolare, l'edizione di quest'anno intende promuovere l'interesse per la ricerca; promuovere la collaborazione tra i malati e i ricercatori; ricordare ai politici e informare l'opinione pubblica che sono tuttora in attesa di una legge-quadro che tuteli i loro diritti in maniera piena.

Per malattia rara s'intende una patologia grave, invalidante e priva di una terapia specifica. Il loro numero è in continuo aumento: dalle 5mila stimate all'inizio degli anni 2000 dall'Organizzazione mondiale della Sanità, siamo ora giunti a un numero di circa 7mila malattie rare di cui circa l'80% di origine genetica.



Fa parte del Comitato promotore della manifestazione, l'Aismac (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari) che si occupa di due patologie rare, che riguardano il midollo e la parte neuropatica, e che possono insorgere a qualsiasi età per svariati motivi.

<In questi giorni – dice **Carlo Celada, presidente dell'Aismac** – vogliamo far conoscere la realtà delle malattie rare. Una realtà molto pesante e che spesso non viene presa in considerazione, perché si pensa che 5 casi su 10mila abitanti non siano poi così importanti, ma questo rivela che in Italia sono circa 2 milioni di malati, e oltre 30 milioni nella comunità europea. Anche dal punto di vista farmaceutico non c'è interesse ad occuparsi di queste malattie. In Italia nel 2001 con la Legge 279 è stato redatto un elenco di malattie rare riconosciute a livello nazionale, sono circa 400 sulle 7mila presenti. In questa legge era previsto un aggiornamento della lista ogni tre anni. Questa revisione non è mai stata fatta. Purtroppo solo le malattie riconosciute possono avere diritto ad una ricerca al fine di cura. Non

essere presenti in questo elenco significa non esistere>.

Domani alle 14, nella sala multifunzionale del Centro Spinale del Cto di Torino, in via Zuretti 29, l'Aismac (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari), presenterà il Gruppo Multidisciplinare Chiari-Siringomielia (con specialisti di diverse discipline), operante da un anno in fase sperimentale al Cto, guidato dalla **dott.ssa Palma Ciaramitaro**. Un sistema che accelera i tempi della diagnosi e quindi della cura, e quello che, secondo le associazioni del settore, si dovrebbe fare anche per le altre patologie e nelle altre regioni.

Domani alle 20.30 al teatro del Collegio S. Giuseppe, in via Andrea Doria 18, va in scena la commedia brillante "Il tacchino" di George Feydeau, con la compagnia "Quinte inquiete".

Domenica in via Garibaldi, lato piazza Castello, le associazioni piemontesi e valdostane di malati rari saranno presenti con punti informativi. Info su www.rarediseaseday.org