

Genetica



FRANCESCA PASINELLI
Direttore Telethon, ha indetto la convention dei ricercatori



SERGIO HARARI Pneumologo
Ha organizzato a Milano il congresso sulle malattie rare del polmone

Malattie rare, nasce l'esercito europeo dei ricercatori

ALBERO RESPIRATORIO
Nuove molecole allo studio per fibrosi polmonare, sclerodermia e asma grave

PER 30 MILIONI di pazienti affetti da malattie rare nella sola Europa si accende una nuova speranza: la Commissione europea, nella *Giornata mondiale delle malattie rare*, ha annunciato uno stanziamento di 144 milioni di euro diretto a finanziare 26 progetti di ricerca su queste patologie. C'è ancora tanta strada da fare, sul versante delle terapie, ma importanti passi avanti sono stati fatti. Ad esempio il Registro italiano, che è arrivato a censire 504 diverse sindromi rare con 117mila schede.

DA PARTE sua l'Istituto Superiore di Sanità, che già aveva organizzato l'anno scorso una rassegna di cortometraggi e videoclip dedicata alle associazioni di volontariato, a Bologna per Exposanità, ha assegnato quest'anno a Roma i premi del concorso artistico letterario *il Volo di Pegaso*: «Dare voce alle proprie esperienze — afferma Domenico Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'ISS — è un toccasana per chi è affetto da una patologia rara. At-

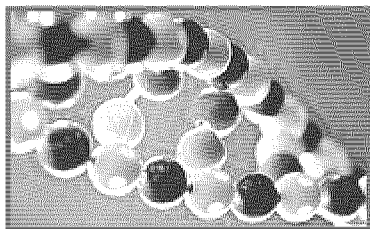
traverso un'iniziativa come Pegaso abbiamo voluto incoraggiare nei partecipanti il ricorso al linguaggio delle emozioni e allo straordinario potenziale che ha l'arte». Sotto il profilo scientifico, Italia è protagonista con il progetto Rare Bestpractices, a cui partecipano 15 nazioni, per elaborare le linee guida condivise, e partecipa al progetto E-RARE per il coordinamento della ricerca a livello europeo, la Nato della medicina.

PROSSIMO traguardo sarà la convention, dall'11 al 13 marzo al Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, tradizionale appuntamento degli scienziati italiani (oltre 600) titolari di un finanziamento Telethon. A fare gli onori di casa saranno Francesca Pasinelli, direttore generale, e Lucia Monaco, direttore scientifico di Telethon. «Quando spendiamo un euro — spiegano i volontari che hanno pubblicato il bilancio online per la trasparenza — 74,2 centesimi servono per finanziare eccellenti progetti di ricerca in Italia, 19 centesimi sono investiti per sostene-

re le attività di raccolta fondi, per continuare ad affrontare malattie rare e spesso trascurate dai grandi finanziamenti pubblici e privati. Mentre 6,7 centesimi servono per gestire la struttura».

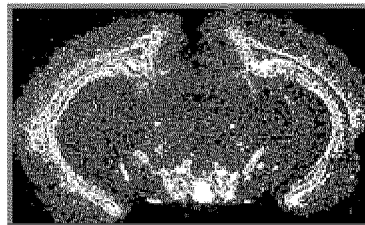
TRA LE ALTRE iniziative in tema segnaliamo il convegno internazionale sulle malattie respiratorie rare promosso da Sergio Harari, responsabile della Pneumologia all'Ospedale San Giuseppe di Milano. Una particolare attenzione è stata riservata alla fibrosi polmonare idiopatica (sempre più diffusa) alla sclerodermia e ad altre condizioni come l'asma grave,

una variante rara di una patologia relativamente comune. Sono stati presentati studi, ricerche e osservazioni relative a farmaci in via di approvazione. Tra le malattie oggetto di indagine a livello di albero respiratorio figura l'ipertensione polmonare idiopatica, malattia rara progressiva cronica. Le nuove frontiere sono rappresentate dalla farmacologia, le speranze arrivano da anticorpi monoclonali, genomica, terapie enzimatiche sostitutive e staminali.



Le forze armate della medicina

Costituita una rete unica multinazionale di ricercatori e centri super-specializzati: così l'Unione fa la forza





32 SALUTE **QN** | 04 MARZO 2013 | 32

Genetica

Malattie rare, nasce l'esercito europeo dei ricercatori

La ricerca è stata finanziata da un pool di paesi europei. I ricercatori si sono incontrati per la prima volta a Parigi. L'obiettivo è studiare le malattie rare e trovare cure efficaci.

VINCERE LA NAUSEA SENZA MEDICINALI: OGGI SI PUÒ!

PG

LA NAUSEA È UN SINTOMO CHE TOCCHE IL 70% DEI PAZIENTI CHE SUBISCONO UN'INTERVENTO CHIRURGICO. PER VINCERLA, GLI SCIENTISTI HANNO SVILUPPATO UN NUOVO METODO: IL CONTROLLO DELLA NAUSEA CON LA PSICOLOGIA.

INNOVATION & HEALTH CONTROL

IL CONTROLLO DELLA NAUSEA CON LA PSICOLOGIA È UN METODO INNOVATIVO CHE HA RIVOLUZIONATO IL TRATTAMENTO DI QUESTA MALATTIA.