

Malattie rare, un progetto mirato

L'ospedale S. Giovanni di Roma e l'associazione Magi onlus varano una task-force per le patologie del sistema nervoso e linfatico

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Le malattie rare sono difficili non solo da curare, ma anche da studiare. Per questo ogni sforzo in favore dei malati è da considerare con interesse. E in questa direzione va la lettera di intenti che è stata siglata ieri dall'ospedale San Giovanni Battista di Roma e da Magi onlus, associazione non profit con sede a Rovereto (Trento) dedita alla diagnosi e alla ricerca sulle malattie genetiche sia per l'individuazione di nuovi geni che causano patologie rare sia per lo sviluppo di terapie convenzionali (medicina riabilitativa) sia innovative (proteine ricombinanti).

L'associazione Magi onlus – presieduta dal medico genetista Matteo Bertelli e riconosciuta dal consorzio europeo Orphanet – ha dato vita al Magi's Lab, un servizio diagnostico di genetica medica accreditato presso il servizio sanitario nazionale; mentre l'ospedale romano, di proprietà dell'Associazione dei Cavalieri italiani del Sovrano Ordine di Malta, nato agli inizi degli anni Settanta per le problematiche riabilitative, si sta specializzando per la diagnosi e la riabilitazione di alcune malattie genetiche con effetti sul sistema linfatico quali i linfedemi primitivi, i lipedemi primitivi e le lipodistrofie, nonché le malattie genetiche a eredità mendeliana del sistema venoso, nella Unità operativa di Riabilitazione vascolare diretta da Sandro Michelini.

Le due realtà sembravano quindi fatte apposta per interagire e infatti la lettera d'intenti riconosce che «le attività espletate presso i due enti possono efficacemente integrarsi nelle attività da loro svolte, nel rispetto dei principi etici e religiosi cattolici». Sarà quindi costituita una task-force in grado di intervenire con efficacia nelle fasi di diagnosi, ricerca, riabilitazione e cura delle malattie genetiche e rare del sistema venoso e linfatico. Obiettivo è ottenere un percorso ideale che partendo da una consulenza multispecialistica, giunga a una diagnosi di genetica molecolare e a una terapia farmacologica. La collaborazione potrà riguardare anche progetti di ricerca specifici con una piena condivisione delle strutture, degli archivi e degli strumenti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

