

## **MALATTIE RARE, VENTO IN POPPA PER LA RICERCA**



Promuovere la conoscenza e la diagnosi precoce delle malattie rare è l'obiettivo principale del progetto "Issiamo le vele! Vento in poppa per la ricerca. #Thinkrare". Testimoni dell'iniziativa, due velisti: l'imprenditore Rosario Gracco e Mario Santini, professore ordinario di Chirurgia toracica, presso l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli".

Partiti in giugno da Torre Annunziata, i due hanno fatto tappa a Livorno e a Genova per poi raggiungere il porto di Marsiglia.

Ogni sosta è stata l'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica del posto e sostenere la ricerca di nuove cure destinate ai malati rari, anche attraverso la consegna di due borse di studio a beneficio di un ricercatore napoletano e di un ricercatore marsigliese.

L'iniziativa era stata presentata il 14 giugno scorso a Roma, nella sala Caduti di Nassirya del Senato. Tra gli intervenuti Annamaria Parente, presidente della 12<sup>a</sup> Commissione Igiene e Sanità al Senato della Repubblica.

"Mesi fa - ha ricordato la senatrice - abbiamo approvato una legge quadro sulle malattie rare che mette ordine nel sistema normativo e il governo sta ora lavorando per questo".

"La regionalizzazione della sanità rappresenta anche qui un problema - ha sottolineato Anna Maria Parente - perché crea un malato raro diverso da una regione all'altra. L'attuale assetto costituzionale demanda alle Regioni la materia sanitaria e nel caso delle malattie rare può essere importante dare delle linee guida uniformi".

Già per realizzare #Thinkrare si è mobilitata la Direzione generale della Tutela della Salute e il Centro di Coordinamento malattie rare della Regione Campania, in accordo con i Coordinamenti malattie rare del Lazio, Toscana e Liguria. Hanno collaborato inoltre l'Università degli studi della Campania "Luigi Vanvitelli", l'Università di Marsiglia e la Delegazione della Lega Navale di Torre Annunziata. Contributo incondizionato di Amicus Therapeutics, Chiesi, Takeda e Medisol.

Da <http://www.osservatoriomalattierare.it/> si viene a sapere che queste malattie sono più di 7mila, numero destinato a crescere con i progressi della ricerca genetica. Una malattia si definisce 'rara' quando colpisce 5 individui ogni 10 mila persone. Si stima che in Italia questi pazienti siano circa 2 milioni.

**p.st.**