

MALATTIE RARE: ANCHE L'ABRUZZO NELLA RETE DEI CENTRI CLINICI DEL SUD

29 Marzo 2019



ROMA – Quattro centri clinici di Puglia, Sicilia, Calabria e Abruzzo, uniti per dare un nome ad almeno 30 malattie rare ancora senza diagnosi.

Il progetto, chiamato Udn-Sud, realizzato dall'Istituto Superiore di Sanità con il sostegno incondizionato di Farindustria è stato presentato oggi all'Iss durante la tavola rotonda "Ti chiamerò per nome".

"Questa nuova indagine, è molto importante poiché aggiunge al nostro database di oltre settanta casi lo studio di altri trenta fenotipi a una casistica difficile – dichiara Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Iss – abbiamo già iniziato la caratterizzazione e speriamo, come è accaduto con un precedente progetto, di riuscire a caratterizzare la patologia anche da un punto di vista genetico molecolare contribuendo quindi a dare una diagnosi a questi pazienti che ne restano privi per anni e ad arricchire il nostro network internazionale che abbiamo contribuito a fondare".

La maggior parte delle malattie rare non diagnosticate è di origine genetica; ad esse si aggiunge un ulteriore 20% con probabile origine multifattoriale. "Ti chiamerò per nome è un processo – ha sottolineato il presidente di Farindustria Massimo Scaccabarozzi – che completa i progetti di ricerca, che non deve essere solo finalizzata alla scoperta di una soluzione a una malattia, deve andare al di là, deve essere qualche cosa che dà sostegno al malato".

Sulle malattie rare, ha ricordato la senatrice Paola Binetti, c'è un disegno di legge depositato in Parlamento: "È stato calendarizzato alla Camera, mi auguro che si riesca ad approvare in fretta. In questo ddl ci sono anche le malattie rare con malattie di cui non si sa nulla, che devono poter accedere all'assistenza".

Iscrizione al POC n. 76362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli