



Palermo, 27 febbraio 2017 – Lo sviluppo della ricerca sulle malattie rare è fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno, che si tratti di un trattamento, cura o una migliore assistenza. Un ruolo fondamentale è quello del paziente, sempre più centrale perché riconosciuto come massimo esperto della sua esperienza di malattia.

Questi i temi principali affrontati nel corso del convegno “Il percorso di cura e l’impegno scientifico sulle malattie rare dell’area metropolitana di Palermo”, in programma oggi, con inizio alle 8,30 nell’aula Maurizio Ascoli del Policlinico Universitario “Paolo Giaccone”. L’appuntamento, in occasione della decima edizione della Giornata delle Malattie rare, è organizzato dalle Associazioni Iris (Malattie Ereditarie Metaboliche Rare), Aris (Associazione Retinopatici Ipovedenti Siciliani) e da Pten Italia e ha l’obiettivo di promuovere un dialogo tra istituzioni, comunità scientifica e pazienti.

Alcuni dei maggiori esperti di malattie rare, responsabili dei principali Centri di Riferimento Regionali Siciliani e di Laboratori specialistici, parleranno degli ultimi sviluppi che la ricerca ha condotto in questi anni. Il coinvolgimento attivo del paziente porta la ricerca ad essere più aderente alle effettive esigenze di chi soffre di una patologia rara.

I pazienti sono motori della ricerca su specifiche malattie o settori e possono influenzare in direzioni specifiche il lavoro di enti di ricerca o aziende. Ma sono anche sostenitori della ricerca in quanto le organizzazioni di pazienti promuovono azioni di raccolta fondi o partecipano a iniziative di finanziamento per progetti di ricerca, sono partner in progetti di ricerca, sono inclusi nella governance del progetto, e partecipano come soggetti, oltre che nella fase progettuale, di studi clinici. Questa alleanza 'ricercatore-paziente' serve a stimolare lo sviluppo della conoscenza scientifica e a introdurre un nuovo paradigma che prevede un ruolo attivo del paziente in qualità di 'esperto' della malattia.

Tutto ciò è fondamentale perché il paziente sarà coinvolto in modo organico dalle prime fasi degli studi clinici ed è anche richiesto dal nuovo Regolamento Europeo sulla sperimentazione clinica che, entro il 2018, entrerà in vigore in Italia.

“Le Associazioni dei pazienti e la Federazione UNIAMO Onlus – affermano le Associazioni Iris, Aris e Pten – tengono in particolar modo a far emergere il ruolo fondamentale che ha il paziente nel campo della ricerca. Il suo 'sentire' è di grande importanza per i ricercatori e può esserlo anche per i decisori in tema di assistenza socio-sanitaria. In questa giornata, è importante segnalare che, nel corso degli ultimi decenni i fondi dedicati alla ricerca sulle malattie rare sono aumentati anche grazie alle campagne di sensibilizzazione delle associazioni, ma il cammino da fare è ancora lungo. La Giornata delle Malattie Rare 2017 è quindi l'occasione giusta per invitare ricercatori, università, studenti, aziende, politici e medici a fare più ricerca e di renderli consapevoli della sua importanza per la comunità delle malattie rare e non solo. Quest'anno l'Italia si mobilita con oltre 100 eventi in 70 città con il coinvolgimento di oltre

177 Associazioni di pazienti. Un bel traguardo che dà la misura di quanto sia vivo il movimento dei pazienti in quasi tutta la Penisola. Manca nel conto delle Regioni, per il primo anno, l'Abruzzo, ma è presente nel cuore di tutto il paese per il difficile momento che la sua popolazione sta attraversando”.

In occasione della decima giornata delle malattie rare, verranno trattati, altri argomenti fondamentali per la presa in carico del paziente affetto da malattia rara, affrontando il delicato tema della transizione, dall'età pediatrica all'età adulta, dai presidi ospedalieri al territorio. Fra i partecipanti al convegno, il Rettore dell'Università di Palermo, Fabrizio Micari, i Direttori generali di Villa Sofia-Cervello, Gervasio Venuti, e dell'Arnas Civico, Giovanni Migliore, Francesco Vitale, Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, e fra i relatori, Giovanni Corsello, Maria Piccione, Aurelio Maggio, Maurizio Averna, Davide Noto, Carla Giordano, Silvia Riva, Antonio Russo Tommaso Aronica, Vincenzo Bellavia, Laura Santoro, e i Presidenti delle tre associazioni organizzatrici, Rocco Di Lorenzo (Aris), Maria Calderone (Iris), Claudio Ales (Pten Italia).

*fonte: ufficio stampa*