



"Pazienti e Ricercatori: insieme per la vita!"

Il tema scelto per la Giornata delle Malattie Rare 2010 è il rapporto tra la ricerca scientifica e le malattie rare e la sua personificazione nel rapporto ricercatore - paziente.

Un ponte tra pazienti e ricercatori

le malattie rare rappresentano un settore molto importante per la ricerca, sia essa di base, biomedica, traslazionale o applicata. E la ricerca stessa è la grande speranza per milioni di pazienti sparsi nel mondo che oggi non hanno ancora una certezza sulla loro malattia o un farmaco per controllarne le manifestazioni o per guarire. Negli ultimi dieci anni i progressi tecnologici hanno aperto nuovi sconfinati orizzonti di conoscenza per la ricerca scientifica, sono stati creati importanti programmi di ricerca pubblica e investite grosse somme di denaro. Ma i progressi sono lenti e ancora insufficienti per soddisfare i bisogni dei pazienti.

I bisogni dei pazienti e dei ricercatori

Raramente si riflette sul fatto che anche i ricercatori hanno dei bisogni che trovano nel paziente il loro miglior partner per la ricerca. Il loro lavoro sarebbe inutile senza i pazienti che partecipano ai trials clinici, senza le informazioni genetiche dei pazienti conservate nelle biobanche, senza quello straordinario essere i massimi esperti della loro esperienza della malattia: chi può meglio dei pazienti "conoscere" la propria malattia rara? E anche le associazioni di pazienti possono essere ottimi partner dei ricercatori, grazie alla loro capacità di poter agire in rete, trovare fondi, organizzare gruppi di lavoro e ricerca.

Il valore aggiunto della Giornata delle Malattie Rare

La ricerca scientifica sulle malattie rare ha un alto valore etico, morale ed economico. Tutti i pazienti affetti da malattie rare hanno gli stessi diritti degli altri pazienti e devono avere le stesse realistiche speranze per nuovi trattamenti esattamente come per chiunque altro. Inoltre la peculiarità delle malattie rare di coinvolgere tante discipline di conoscenza diverse e spingere verso approcci sempre più innovativi, pone la ricerca nel settore delle malattie rare in grado di raggiungere dei risultati e dei traguardi spesso applicati in altri settori di più vasta diffusione pubblica. Non è raro che una nuova molecola di comprovata efficacia contro una malattia rara si riveli innovativa e utile anche per altre patologie. Oggi grazie alle biotecnologie c'è un forte sviluppo dell'industria del farmaco orfano, che gode anche degli incentivi fiscali disposti da anni dalla normativa europea e internazionale. Ma nonostante questi buoni risultati è necessario andare ancora oltre. Proprio per questi motivi, proprio perché è il momento giusto per contribuire a definire l'agenda dei grandi progetti di ricerca sia europei che nazionali, la Giornata delle Malattie Rare è momento e occasione straordinaria di riflessione, approfondimento, informazione e spinta per la politica e i decisori affinché il rapporto tra ricerca e malattie rare, pazienti e ricercatori, dia i migliori risultati.

Cosa fa Uniamo

In perfetto accordo con il tema e lo spirito del movimento pan-europeo dei pazienti, Uniamo promuove, coordina, organizza o partecipa ad un nutrito programma di sensibilizzazione. Anche quest'anno abbiamo suddiviso il programma in due tipologie di azione: piazze ed eventi. Uniamo sarà con le sue associazioni e simpatizzanti nelle piazze delle maggiori città italiane con stand, pubblicazioni, gadget e tanta voglia di farci conoscere e informare tutti i visitatori. Tra i numerosi eventi vogliamo segnalarne due per tutti: la marcia a Roma "Insieme per Vincere", in programma il 21 febbraio; lo straordinario concerto sinfonico vocale del 28 marzo al teatro La Fenice di Venezia, che concluderà il programma della Giornata 2010.

Sul sito ufficiale europeo della Giornata è presente nella sezione "Country by country" un'area bilingue riservata all'Italia gestita da Uniamo <http://www.rarediseaseday.org/2010/country/it/italy>
Per ulteriori informazioni sulla Giornata delle Malattie Rare: Simona Bellagambi - bellagambi.estero@uniamo.org

Per informazioni sul programma, sulle piazze coinvolte, su come partecipare con la propria associazione: segreteria@uniamo.org

□