

Appello di Capua sulle malattie rare: «Ora ogni ricercatore ne adotti una»

La virologa a «RareMenti» l'evento organizzato da «Buone Notizie» del Corriere

«Vorrei che ciascun gruppo di ricercatori adottasse una malattia rara». È un appello agli scienziati di tutto il mondo quello lanciato da Ilaria Capua, virologa e direttrice dell'One Health Center dell'Università della Florida. Dal palco di RareMenti, l'evento organizzato da «Buone Notizie» del *Corriere della Sera*, la scienziata ha ricordato l'importanza dei network di ricerca quando si tratta di malattie rare. Parliamo di circa 6 mila patologie che colpiscono non più di 5 persone ogni 10 mila.

«La rarità — ha detto Capua — è un concetto ambivalente: è una mancanza ma anche una risorsa. Se ci sono cento pecore bianche in un gregge e una è nera può essere lei a farti capire perché le altre sono bianche». Da qui l'idea di creare una rete internazionale di esperti che attraverso seminari annuali racconti i passi avanti fatti dalla medicina rispetto a ogni malattia: «Gli eventi rari sono una palestra per uno scienziato e possono dare gioia perché studiandoli si consente alla ricerca di crescere e alle persone di vivere meglio». L'appello nasce quindi per mettere al centro i pazienti rari, quelli che in ospedale «stanno in fondo al corridoio», e meritano di sentirsi meno soli nella loro lotta.

Durante l'evento, organizzato in collaborazione con l'industria farmaceutica Sobi, ha parlato la danzatrice Simona Atzori. Nata senza braccia, grazie al supporto dei genitori non ha mai smesso di seguire le sue passioni: pittura, dan-

za, teatro, scrittura. «Una bimba una volta mi ha detto: "Simona non è vero che tu non hai le mani, è che le hai più in basso". È così, oggi uso i piedi per comunicare, salutare, rispondere al telefono».

Nella tavola rotonda si è poi discusso della necessità di sostenere la ricerca. Sul palco il direttore generale della Fondazione Telethon, Francesca Pasinelli, e il presidente di Aifa, Stefano Vella, che si sono confrontati con le esperienze dirette dei caregiver e dei pazienti. Cristina Galligani, giovane presidente dell'Associazione per i pazienti con Ippotiroidismo, ha raccontato la propria difficoltà nel convivere con una malattia che limita le attività quotidiane e ha ribadito come la speranza di arrivare a una cura accompagni sempre chi è affetto da una malattia rara. Accanto a lei Gabriele Segalini, vice presidente del Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus, ha spiegato da padre quanto sia complesso assistere un figlio in gravi condizioni, sottolineando come un grosso sostegno arrivi dal mondo delle associazioni. Conoscere chi vive lo stesso dramma può dare la forza per non abbattersi. «Quello delle malattie rare è un mondo complesso al quale accostarsi. Sviluppare trattamenti significa offrire chance di vita ai pazienti e speranza ai familiari. Sentiamo il dovere di far luce su questo universo», ha chiuso Sergio Lai, General Manager di Sobi Italia.

Diana Cavalcoli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

25

Milioni

Le persone colpite da malattie rare (6 mila quelle conosciute) nel mondo

80

Per cento

Sono le malattie rare dovute a una singola mutazione genetica

5

Casi

Ogni 10.000 persone è la soglia sotto la quale si definisce rara una patologia

