A Verona per fare squadra contro le malattie rare. Domani, sabato 19 gennaio, dalle 9 nell'aula F del Policlinico Giambattista Rossi di Borgo Roma, si terrà la prima tappa del nuovo progetto formativo "Determinazione rara - attivamente insieme nella ricerca". L'iniziativa è promossa dalla onlus Uniamo Fimr, la federazione italiana malattie rare in collaborazione con la Biobanca Arc-net, alleati per la ricerca sul cancro, il Centro di Ricerca Clinica di Verona e il Comitato Etico dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona. Per testimoniare l'eccellenza scaligera nell'ambito della ricerca interverranno Aldo Scarpa direttore di Arc – net, Stefano Milleri direttore del Centro di ricerca clinica, Roberto Leone presidente del Comitato etico dell'Aoui.

Il progetto della federazione nasce dalla necessità delle associazioni italiane che si occupano di malattie rare di far fronte al bisogno di conoscenza, formazione e informazione sulle acquisizioni della ricerca scientifica. Scopo di "Determinazione rara - attivamente insieme nella ricerca" è, infatti, far dialogare i pazienti con scienziati e istituzioni per condividere le nuove conoscenze, gli obbiettivi e le prospettive della ricerca sulle patologie rare. Una maggior competenza e la consapevolezza dei possibili orientamenti in termini di percorsi di cure e assistenza possono migliorare la qualità di vita dei malati. Allo stesso tempo il paziente, portatore di un sapere e di un'esperienza unica, si mette a disposizione dei ricercatori come risorsa.

Durante la giornata formativa si lavorerà con approccio partecipativo, trasversale, multidisciplinare, per dialogare insieme, pazienti e scienziati, a partire da un protocollo di ricerca di fase uno con pazienti affetti da Sla, sclerosi laterale amiotrofica e da un modello di biobanking messo in opera nell' Azienda ospedaliera universitaria integrata su un progetto di Arc-net realizzato in stretta collaborazione con la sezione di Anatomia patologica di ateneo diretta da Marco Chilosi, con le Unità chirurgiche, l'Urologia e la Ginecologia del policlinico. " Il concetto di malattia rara oggi – spiega Aldo Scarpa - va esteso, nella oncologia moderna, anche ai tumori più frequenti, alla luce dei dati che stanno emergendo dal progetto internazionale sul genoma dei tumori. Infatti, stiamo imparando che anche i tumori più comuni, quali quelli del polmone, mammella o del sistema gastrointestinale sono caratterizzati da anomalie genetiche delle cellule tumorali specifiche per ciascun paziente. L'implementazione di moderne tecniche di diagnostica molecolare, assieme alla caratterizzazione anatomopatologica classica dei tumori, fanno prevedere nei prossimi anni la possibilità di riconoscere le caratteristiche dei tumori specifiche per ciascun singolo paziente e quindi la personalizzazione delle cure".