

VareseNews

Un incontro per finanziare la ricerca sulla DBA

Pubblicato: Martedì 24 Novembre 2009

L'Istituto Piemontese per la ricerca Diamond Blackfan (DBA) organizza un incontro per la ricerca scientifica. **Appuntamento il 25 Novembre 2009 alle ore 12,00**, alla Villa Novecento di Via Tenconi 3 a Gallarate. All'evento saranno altresì presenti il Sindaco di Gallarate Nicola Mucci, il Dirigente del Commissariato di PS Dott. Novati, Il comandante della GDF di Gallarate Cap. Pettine ed il Col. Antonello Urgeghe, com.te Nucleo GdiF Varese, rappresentanti dell'imprenditoria locale.

L'attività dell'Istituto si pone nel quadro della ricerca scientifica a sostegno di una malattia rara denominata Anemia di Blackfan Diamond, a tutto il 2008 in Italia vedeva censiti solo 169 casi. L'incidenza della malattia è di circa 5 casi ogni milione di nati (i nati in Italia sono circa 500mila l'anno), Stati Uniti e Canada registrano solo 30 nuovi casi ogni anno.

Nella rarità della patologia è evidente la difficoltà della ricerca di trovare adeguate risorse a sostegno, duole dirlo, ma parliamo di una malattia scarsamente commerciale, non a caso il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) utilizza per tali malattie il termine "farmaci orfani": da qui la volontà di creare un istituto che si ponga a supporto e sostegno dei progetti di ricerca.

La designazione Piemontese, al momento indica, che a Torino, presso la Divisione di Ematologia Pediatrica dell'Università di Torino, vi è il "Registro" nazionale dei casi di Anemia di DBA ma i progetti di ricerca saranno di più ampio respiro, si vuole infatti far diventare il nostro Istituto di Ricerca punto di riferimento, di tutta la comunità scientifica nazionale ed europea sulla malattia. Il registro è già la prima concreta risposta: primo registro informatico in tutta Europa.

Le finalità dell'Istituto sono quelle di

- a) promuovere e sostenere la ricerca scientifica e lo studio dell'anemia di Diamond-Blackfan in generale e dei vari effetti collaterali dei farmaci utilizzati o altri disturbi connessi
- b) migliorare la diffusione della conoscenza della anemia Diamond – Blackfan, dei problemi connessi alla sua natura e alla sua cura
- c) favorire incontri e convegni tra medici di base, specialisti, pediatri, ematologi, ricercatori, genetisti e pazienti per approfondire diagnosi, terapie e relative problematiche.
- d) favorire la comunicazione tra i pazienti e i medici per una migliore gestione dell'anemia di Blackfan Diamond.

Il coinvolgimento di terzi siano essi persone fisiche, aziende e enti pubblici, è indispensabile affinché le finalità sociali possano essere conseguite, dando senso e sostanza ad un percorso virtuoso che sia in grado di raccogliere e investire al meglio le risorse finanziarie. A tal scopo è stato organizzato un evento/incontro con una parte dell'imprenditoria locale e non solo (tra le altre Air Italy, Yamamay, Novartis), oltre che con i rappresentanti delle istituzioni locali.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it