

COMUNICATO n. 518 del 28/02/2022

Oggi a Trento il convegno "Il dialogo raro"

VIII giornata trentina delle malattie rare, Segnana "fare rete per affrontare insieme queste malattie"

Anche il Trentino celebra la Giornata internazionale delle malattie rare, giunta alla sua ottava edizione.

In particolare il Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete in collaborazione con il Dipartimento di Biologia cellulare, computazionale e integrata (Cibio) dell'Università di Trento e con il patrocinio della Provincia autonoma di Trento, della Consulta provinciale per la salute, del Comune di Trento, dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari e della Federazione italiana malattie rare Uniamo ha organizzato nella mattinata di oggi un incontro pubblico all'Università di Trento dal titolo "Il dialogo raro". Il seminario - trasmesso anche in diretta streaming - è stata l'occasione per scoprire il mondo delle malattie rare, tra specificità e problemi comuni, per conoscere le esperienze sul territorio e per informarsi sulla ricerca scientifica svolta nei laboratori dell'Ateneo trentino.

Al convegno, insieme al direttore generale ff. di Apss Antonio Ferro, è intervenuta l'assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana che ha sottolineato come "quella di oggi è una giornata importante volta soprattutto a sensibilizzare la cittadinanza sul tema delle malattie rare. Vogliamo far sentire il nostro supporto e sostegno a chi queste patologie le vive in prima persona. Per questo è importante fare rete e sinergia tra istituzioni e associazioni che operano sul territorio. Grazie quindi agli organizzatori per la capacità dimostrata di saper lavorare insieme. Proprio in questa direzione va la riforma sanitaria che stiamo portando avanti con APSS: ritornare vicini ai territori, ridisegnando la sanità trentina per garantire l'assistenza ai cittadini anche per quanto riguarda queste tipologie di malattie. Sono felice infine di ricordare che da un anno possiamo contare sulla presenza del Centro Clinico NeMO di Villa Rosa a Pergine. Un traguardo fortemente voluto e raggiunto, nonostante la grave emergenza sanitaria che ci permette di dare una risposta concreta al bisogno di cura dei bambini e degli adulti con malattia neuromuscolare".

Una malattia si definisce rara quando non si superano i cinque casi ogni 10 mila persone. Le malattie rare oscillano tra sei e otto mila, le persone con malattie sono un numero consistente: almeno due milioni in Italia e decine di milioni in Europa. Dal Registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità emerge che il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni): malformazioni congenite, le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e i disturbi immunitari. Per i pazienti in età adulta, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso o del sangue e degli organi ematopoietici.

In Trentino (al 31.12.2021) in base all'anagrafe sanitaria sono 5.061 i soggetti con malattia rara, tra questi: 4.968 con 1 esenzione, 90 con due esenzioni e 3 con 3 esenzioni. Nel complesso sono quindi 5.157 le

esenzioni totali (circa l'1% della popolazione). "Queste sono le persone che possiamo contare - ha spiegato la responsabile centro provinciale di coordinamento delle malattie rare Annalisa Pedrolli - ma purtroppo non tutti i malati possono accedere ad un codice di esenzione in quanto in Italia sono solo 456 quelle registrate mentre le malattie rare sono dalle 6.000 alle 8000. Per quanto riguarda la distribuzione delle tipologie delle patologie si registrano per il 50% le patologie del sangue, le malformazioni congenite, le malattie del sistema nervoso centrale e periferico e le malattie dell'apparato visivo".

Nel simposio sono state illustrate le linee di ricerca portate avanti dai laboratori del Dipartimento Cibio, volte a indagare i meccanismi genetici e molecolari alla base di numerose malattie rare, e a ideare e dimostrare la fattibilità di possibili terapie per alcune di queste malattie.

Nei giorni scorsi è stato inaugurato il murale "Mondo raro. L'altro come parte di noi". L'opera è stata realizzata sul muro perimetrale dell'oratorio del Duomo in via Madruzzo su progetto del Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete. Il Coordinamento, raggruppa un importante numero di associazioni non profit che si occupano prevalentemente di malattie rare ed è impegnato in attività di informazione, divulgazione e sensibilizzazione sul tema. Il murale, firmato da Fulvio Bernardini, in arte Fulber, e trasposto sul muro dal writer Alan Vitti, in arte Senka Semak, vuole essere una testimonianza che rimane nel tempo, oltre la giornata annuale delle malattie rare, attraverso la street art, in un luogo visibile e accessibile, senza barriere, ed è dedicato alle persone che convivono quotidianamente con una malattia rara. Ogni elemento rappresentato nel murale offre un motivo di riflessione: il Nettuno rappresenta la comunità, il Dna diventa un simbolo che unisce diversi elementi (la ricerca, la parola, l'ascolto, la sofferenza e la speranza), il profilo e la sua ombra rappresentano l'altro come parte di noi, mentre gli ingranaggi del pensiero formano parole di valore: equità, inclusione, cura, ricerca.

La giornata di oggi si concluderà con l'illuminazione della fontana del Nettuno in piazza Duomo illuminata di una "rara" luce verde come segno di solidarietà e partecipazione della comunità.

È possibile rivedere il convegno attraverso il canale Youtube di UniTrento – Cibio (dal sito www.cibio.unitn.it).

Riprese, immagini e interviste a cura dell'Ufficio Stampa

Intervista assessore Segnana:

<https://www.youtube.com/watch?v=h18iwvV-XFc>

()