



Malattie rare, 30 milioni di persone affette in Europa



ANCONA, 28 febbraio 2025, 19:22

Redazione ANSA

Un convegno sulle malattie rare, organizzato nella facoltà di medicina e chirurgia dell'Università politecnica delle Marche, ha segnato l'avvio di un percorso di specializzazione per il neonato centro di medicina di precisione Heal Italia di Ancona. Si tratta di un evento nazionale promosso in occasione della giornata mondiale delle malattie rare, che da calendario è il 29 febbraio. Una data simbolo, scelta proprio per la sua bassa frequenza. Come le malattie rare, patologie che colpiscono persone di ogni età con un numero inferiore ai 5 casi ogni 10 mila abitanti.

"Singolarmente prese, possono sembrare malattie che interessano poche persone e poche famiglie. In realtà, sono complessivamente circa 6 mila le patologie e questo si traduce in circa 30 milioni di persone affette da malattie rare nella sola Europa" spiega il professor Gianluca Moroncini, responsabile scientifico del convegno, ordinario di medicina interna nonché direttore del Dipartimento di scienze cliniche e molecolari dell'Università politecnica delle Marche e della Clinica medica dell'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche. "Sono malattie diversissime tra loro, estremamente eterogenee, a volte anche difficili da riconoscere, da diagnosticare anche per gli esperti e, conseguentemente, da curare in maniera efficace".

Al convegno in corso ad Ancona partecipano i massimi esperti di medicina di precisione da tutta Italia per ribadire l'importanza di un nuovo paradigma scientifico quando ci si avvicina alle malattie rare. "Stiamo lasciando le terapie valide per tutti per abbracciare un approccio più individuale e mirato sulla persona". Un percorso di analisi e cure personalizzato che richiede non solo competenze ma anche sistemi nuovi, come le biotecnologie, le scienze multi omiche e l'utilizzo dell'intelligenza artificiale.

"Ci permette di elaborare una moltitudine di dati e fornire informazioni rapide ai medici" afferma Moroncini che auspica anche una maggiore informazione sulle malattie rare che, proprio per i ridotti numeri, vengono spesso dimenticate. Infine il capitolo fondi per la ricerca scientifica: "Abbiamo ottenuto 6,5 milioni di euro di finanziamento dal ministero dell'Università e della Ricerca, fondi del PNRR che sono serviti appunto a completare questo centro di medicina di precisione, acquistare macchinari importanti e sofisticati, assumere personale, per sviluppare progetti di ricerca che altrimenti non saremmo riusciti a fare. Ma i fondi termineranno: dovremo essere capaci di sfruttare



questo capitale che abbiamo costituito per richiamare altri fondi. Senza finanziamenti non si va da nessuna parte". Sul sito ancona.centridimedicinadiprecisione.it è possibile anche seguire la diretta streaming dei lavori.

Riproduzione riservata © Copyright ANSA

