



Marche, al via il primo convegno nazionale per le malattie rare



NOTIZIE DIOCESI Redazione

- 27 Febbraio 2025
- 0 commenti



MARCHE – Ancona diventa la porta di accesso per percorsi diagnostici e terapeutici innovativi dei pazienti con malattie rare, grazie alla Medicina di Precisione. Nasce, nel capoluogo delle Marche, il primo Centro di Medicina di Precisione – HEAL ITALIA dedicato allo sviluppo della medicina di precisione nelle Malattie Rare realizzato al Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari dell'Università Politecnica delle Marche, diretto dal Prof. Gianluca Moroncini. Le attività inizieranno ufficialmente il 28 febbraio e il 1° marzo con il Primo Convegno di Medicina di Precisione – HEAL ITALIA per le Malattie Rare organizzato nell'Aula Montessori della Facoltà di

Medicina e Chirurgia ad Ancona. Il convegno, con il Prof. Gianluca Moroncini come responsabile scientifico, è aperto non solo alla comunità medica e scientifica ma anche ai pazienti con malattie rare, familiari e care giver. Il Convegno, organizzato tra l'ultimo giorno di febbraio e il primo di marzo in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (che da calendario è il 29 febbraio, data identificata per la sua bassa frequenza), segna sì l'inizio delle attività del Centro di Medicina di Precisione HEAL ITALIA di Ancona, ma rappresenta anche la quarta tappa dell'HEAL ITALIA Roadshow, un tour itinerante che la Fondazione HEAL ITALIA ha avviato lo scorso mese di ottobre 2024,



dedicato al rafforzamento della partnership e alla divulgazione delle attività della Fondazione non solo agli addetti ai lavori ma anche alle istituzioni, alle persone affette da malattie e alle loro associazioni, e alla società civile tutta.

Il programma del Convegno è sviluppato in due mezze giornate e la partecipazione è gratuita previa iscrizione attraverso il sito web <https://www.ancona.centridimedicinadiprecisione.it/>.

Tra i relatori ci sono insigni esperti di Medicina di Precisione provenienti dai Centri universitari coinvolti nel programma HEAL ITALIA. Le tematiche che si svilupperanno sono di natura multidisciplinare, con un focus speciale sulle Malattie Rare, che verranno sviscerate da molteplici punti di vista, ma non solo, visto che si parlerà anche di trasferimento tecnologico accademia-impresa nel settore del farmaco.

La nascita del Centro di Medicina di Precisione HEAL ITALIA presso il Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari dell'Università Politecnica delle Marche, ad Ancona, «ha lo scopo di sviluppare la Medicina di Precisione nell'ambito delle Malattie Rare, migliorandone i percorsi preventivi, diagnostici e terapeutici attraverso ricerca, formazione e assistenza clinica innovative. Si potrà avvalere delle numerose competenze multidisciplinari, sia sperimentali che cliniche, presenti negli altri Dipartimenti della Politecnica, nell'Azienda Ospedaliero-Universitaria delle Marche, nell'IRCCS-INRCA, e della Biobanca delle Marche (Marche BioBank), dotata di un laboratorio appositamente creato per analisi avanzate di biopsie liquide e solide. Il Centro di Medicina di Precisione di Ancona agirà in sinergia con il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare facente capo all'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche e in collaborazione con gli altri Centri di Medicina di Precisione coordinati dal management della Fondazione HEAL ITALIA», spiega il Prof **Gianluca Moroncini**, Ordinario di Medicina Interna, Direttore del Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari dell'Università Politecnica delle Marche e della Clinica Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria delle Marche.

«La Fondazione HEAL ITALIA nasce proprio con l'obiettivo, strategico anche per l'Ateneo, di trasferire al mondo sanitario i progressi della ricerca scientifica e le innovazioni tecnologiche – afferma il **Rettore Prof. Gian Luca Gregori** – per tradurre le conoscenze acquisite nei contesti sperimentali in pratica clinica. Il nostro Ateneo da tempo sta lavorando sulle tematiche legate alle malattie rare con l'obiettivo di creare competenze multidisciplinari. Le malattie rare rappresentano una sfida per la componente medica e di ricerca, e una delle chiavi per affrontare questa sfida è senza dubbio la promozione di partenariati nazionali ed internazionali, promuovendo la ricerca ed elevando così gli standard di assistenza sanitaria».

La Fondazione Nazionale HEAL ITALIA, nata grazie al finanziamento del Ministero dell'Università e della Ricerca nell'ambito del PNRR, ha l'obiettivo di generare nuove conoscenze scientifiche e trasferirle al mondo sanitario per tradurle in pratica clinica, e contribuire così alla lotta contro le malattie croniche, con diagnosi più precoci e terapie mirate. «Attualmente queste malattie sono ancora gestite, sia a livello di prevenzione che di diagnosi e terapia, secondo un modello "taglia unica" che non tiene conto delle enormi differenze individuali che si celano in gruppi di soggetti a rischio o malati, i quali vengono etichettati e trattati allo stesso modo, quando invece andrebbero raggruppati in distinti sottogruppi omogenei, i cosiddetti "endofenotipi", da gestire in maniera ben differenziata e modulata in base al sesso e alle diverse fasi della vita. Tale cambiamento di paradigma costituisce il principio della Medicina di Precisione, che deve essere applicato anche alle Malattie Rare – osserva il **Prof Moroncini** – Le Malattie Rare, così definite quando vi sono meno di 5 casi su 10 mila abitanti, sono infatti molto numerose (oltre 6 mila diverse malattie per un totale di circa 30 milioni di malati in Europa), estremamente eterogenee (sotto la stessa denominazione vengono inclusi endofenotipi



molto diversi tra loro), difficili da diagnosticare (il ritardo diagnostico è molto più alto che nelle altre malattie) e da curare (sono spesso prive di terapie specifiche). Rappresentano dunque una sfida per la comunità medica e scientifica, che può essere affrontata efficacemente solo mediante la creazione di partenariati nazionali ed internazionali dedicati allo scambio di campioni biologici, dei dati clinici associati e delle competenze multidisciplinari, ivi inclusa la capacità di educare e divulgare».

HEAL ITALIA rappresenta il primo Polo d'Innovazione finanziato dal Ministero per l'Università, che guida la filiera pubblico -privata per la Ricerca di Terapie Innovative e Diagnosi precoci a servizio della Medicina di precisione italiana. «L'obiettivo fondamentale è l'identificazione di fattori predittivi di iniziazione e progressione delle patologie, che possono cambiare il destino dei pazienti. HEAL ITALIA ha lo scopo di trasformare, in collaborazione con l'industria, la ricerca di base in strumento clinico riducendo le distanze tra Università ed Ospedale al fine di rendere la ricerca traslazionale uno strumento concreto al servizio dei clinici e soprattutto dei pazienti – **afferma Andrea Pace**, Presidente di HEAL ITALIA – Studia nuovi modelli ed approcci per la Medicina di Precisione grazie all'utilizzo ed alla sperimentazione di tecnologie 5.0. (Intelligenza Artificiale, Big Data, Sistemi di supercalcolo) in ambito preclinico, clinico e traslazionale negli ambiti: Oncologia, Malattie Cardiovascolari, Metaboliche, Malattie Rare e Neurovegetative. «I nostri Centri nascono da una sperimentazione che stiamo conducendo sullo sviluppo di modelli organizzativo-gestionale e si configurano come un articolato sistema di servizi che devono integrare soprattutto in contesti di tipo ospedaliero, l'analisi di dati omici, l'elaborazione di modelli predittivi ed il supporto alle decisioni cliniche consentendo agli enti del servizio sanitario nazionale di sviluppare Programmi di Medicina di Precisione in contesti organizzati e supportati da tutte le facilities necessarie e presenti nel network – **aggiunge Laura Leonardis**, Program e Research Manager di HEAL ITALIA – Ogni Centro è dotato di servizi e piattaforme tecnologiche che integrano e valorizzano set di dati soprattutto di tipo omico e dati dal paziente, attraverso appositi sistemi di Big Data e soprattutto applicazioni di Intelligenza Artificiale. Ed è collegato alla rete clinica, e di ricerca del Network HEAL ITALIA. Immagini un luogo in cui un medico italiano ha la possibilità di poter studiare il paziente e non la sua malattia supportato da strumenti, dati e soprattutto confrontandosi con gruppi multidisciplinari che operano in diverse regioni! Un po' come lavorare in un ospedale grande quanto l'Italia ma senza muoversi da Ancona».

