

RICERCA

## Lotta alle malattie rare, nasce un'alleanza cattolica

ATTUALITÀ

30\_11\_2011



La costituzione di un centro pilota per le malattie genetiche e la costituzione della prima rete cattolica italiana, assistenziale e scientifica, per la lotta alle malattie rare, quali il linfedema primitivo, le lipodistrofie, i lipedemi e le malformazioni venose. E' questo l'obiettivo del protocollo d'intesa firmato il 29 novembre, a Roma, tra l'Ospedale San

Giovanni Battista, dell'Associazione dei Cavalieri Italiani del Sovrano Ordine di Malta, e la MAGI non-profit Human Medical Genetics Institute.

**Le malattie rare comprendono oltre cinquemila forme morbose**, la maggior parte delle quali trasmesse con carattere ereditario (genetiche). Stime accurate sulla prevalenza delle malattie genetiche e rare sono inficiate dalle problematiche inerenti alle attività diagnostiche e dalla scarsità di centri altamente specializzati dislocati su tutto il territorio italiano.

Se si escludono rare eccezioni (centri regionali per la cura della fibrosi cistica), non esistono in Italia centri in cui i pazienti possano percorrere tutto l'iter clinico diagnostico a partire dalla formulazione di una diagnosi fino alla conferma diagnostica (con tecniche di genetica molecolare o citogenetica) ed alla strutturazione di un piano terapeutico e/o riabilitativo.

**Inoltre, in molti casi, la stessa definizione diagnostica necessita** di indagini genetiche che allo

stato attuale sono disponibili in Italia solo per alcune patologie (non più di 500 a fronte di una

media europea di 1.500 malattie diagnosticate); quindi deve essere fatta fuori dal paese con ovvi disagi per pazienti e familiari e notevole aggravio per il bilancio sanitario nazionale.

Per superare questa situazione e dare la possibilità di una diagnosi e di una cura, laddove sia possibile, si è inteso procedere a questo accordo operativo, tra Ordine di Malta e Magi, che segna un punto di svolta in questo campo.

**Come spiega uno storico, l'Ordine di S. Giovanni di Gerusalemme**, oggi Ordine di Malta, ebbe questa genesi: "Molto prima che Goffredo di Buglione mettesse piede in Terra Santa, mercanti amalfitani erano riusciti ad ottenere dal califfo fatimita d'Egitto, pagando un tributo annuo, il permesso di edificare a Gerusalemme una chiesa e un ospedale, luogo di asilo e di assistenza per i pellegrini". L'ospedale era in piena funzione alla data della conquista crociata di Gerusalemme ed era gestito dal monaco Gerardo, colui che istituì, nel 1099, una confraternita religiosa chiamata appunto Ordine ospitaliero di san Giovanni in Gerusalemme. Non basta però "prendersi cura dei pellegrini; bisogna proteggerli dalla furia dei saraceni. Così, nel giro di vent'anni, da uomini di carità e di fede quali erano, gli ospitalieri diventano guerrieri. È il successore del Beato Gerardo, fra' Raimondo du Puy, secondo gran maestro, a trasformare l'Ordine in una organizzazione (anche) militare".

**Il regolamento dell'Ospedale di Gerusalemme, steso nel 1182**, prevedeva la

presenza di chierici, laici, conversi e medici; disponeva che i letti per i malati fossero “comodi e adatti al riposo” e che vi fossero delle culle per eventuali neonati; richiedeva inoltre che “i responsabili della casa servano i malati di buon cuore, porgano loro ciò di cui hanno bisogno e li servano senza contese e senza lamentele; mediante questa buona azione possono meritare di partecipare alla gloria del cielo”. Era poi previsto che i malati mangiassero carne tre volte la settimana; che l’ospedale regalasse ai poveri, ogni anno, mille pelli di pecore grasse e raccogliesse i bambini abbandonati e li facesse educare.

**L’Ordine Ospitaliero di San Giovanni di Gerusalemme di Rodi e di Malta** ancora oggi gestisce, oltre ad ospedali e centri medici in Europa, anche ospedali in Benin, Burkina Faso, Camerun, Madagascar e Togo. In Senegal e Cambogia l’Ordine gestisce ospedali specializzati nella cura della lebbra, che per molti anni ha rappresentato uno dei principali obiettivi dell’Ordine nel terzo mondo.

L’Ospedale italiano dell’Ordine - il San Giovanni Battista di Roma - è specializzato in riabilitazione con particolare riferimento alla neuroriabilitazione.

**L’altro ente protagonista dell’accordo per la costituzione** di questa rete per la lotta alle malattie rare - la Magi - è nata a Rovereto quattro anni fa, ed ha attualmente due sedi operative (oltre a quella di Rovereto in Italia): una a Bruxelles, l’altra a Tirana. Se ne stanno costruendo altre due, la prima nell’est europeo, la seconda in Africa. La Magi promuove la diagnosi e la ricerca sulle malattie genetiche sia per l’individuazione di nuovi geni che causano malattie rare, sia per lo sviluppo di terapie convenzionali (medicina riabilitativa), che innovative (proteine combinanti). Si pone inoltre l’obiettivo di veicolare le conoscenze sulle malattie genetiche verso realtà sanitarie dei Paesi in via di sviluppo. Negli ultimi due anni, membri della Magi sono stati impegnati in diversi progetti a laureati provenienti dalla Russia, dalla Repubblica Ceca, dall’Albania, dalla Repubblica Slovacca, dall’India e dall’Africa.

**La Magi ha stipulato convenzioni con l’Università degli Studi di Siena e di Milano** e con l’IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, l’ospedale voluto da padre Pio, al fine di poter usufruire delle consulenze del loro personale per accelerare lo sviluppo della diagnosi e della ricerca sulle malattie genetiche e rare.

**Nel presentare questa prima rete italiana, assistenziale e scientifica,** per la lotta alle malattie rare, il Presidente della Magi Matteo Bertelli, ha scritto: “L’esperienza di veder morire un figlio potrebbe rendere sterile il cuore delle persone, ma nel tentativo di condividere queste sofferenze (questa è forse la differenza sostanziale fra un normale centro di diagnosi e cura e la nostra onlus), si riescono a far fiorire dei frutti di

solidarietà e di amore che spalancano porte che non si sarebbe mai potuto immaginare. Io sono un medico genetista, cattolico, e sono certo che il vero progresso scientifico non sia quello che ci permette di eliminare i bambini malati di malattie genetiche prima che essi nascano. Al contrario, sono convinto che la scienza debba portare a nuove risposte per dare sollievo alla sofferenza di questi malati”.

**Proprio questo dovrebbe essere il compito della genetica medica**, se vuole avere a cuore il rispetto della vita, dai suoi inizi alla sua morte naturale. L'accordo tra Magi e Ordine di Malta, su queste basi ideali, sarebbe certamente piaciuto al fondatore della genetica: il frate agostiniano Gregor Mendel.