

## Non impedita la ricerca sulle malattie rare!

**La ricerca sulle Malattie Rare (MR) e la cura dei pazienti portatori di MR hanno bisogni particolari.** A causa della rarità dei pazienti e la scarsità dell'informazione sulle MR, la collaborazione e la facilità di uso delle limitate risorse disponibili sono particolarmente necessarie. Infatti per la maggior parte delle MR, nessuna istituzione da sola, e in molti casi nessun singolo Paese, ha un sufficiente numero di pazienti per sviluppare solide conoscenze sulla malattia e la sua cura.

La Raccomandazione sulle Malattie Rare, approvata dal Consiglio Europeo, e la Direttiva del Parlamento e del Consiglio Europei sulle Cure Transfrontaliere testimoniano della necessità ed urgenza della cooperazione tra i Paesi nella raccolta e condivisione dei dati a supporto della ricerca e delle cure riguardanti le persone affette da MR. Infatti, queste complesse malattie sono ancora largamente sconosciute e si inizia a studiarle, con risultati promettenti ma ancora occasionali negli ultimi anni, grazie ai nuovi strumenti della ricerca genetica e biomedica.

**Questa prospettiva positiva è adesso messa in pericolo nella discussione al Parlamento Europeo** sul Regolamento per la Protezione Generale dei Dati, che è introdotta dalla [Bozza di Rapporto](#) preparata dal Relatore del Comitato LIBE Jan Philipp Albrecht (Germania), la cui posizione è indicata dalla sconcertante giustificazione che "Il trattamento dei dati sensibili per fini storici, statistici e di ricerca scientifica non è così urgente e pressante come la salute pubblica e la protezione sociale. Di conseguenza, non c'è alcun bisogno di introdurre eccezioni che li porrebbero sullo stesso piano delle altre giustificazioni" (Giustificazione all'Emendamento 27).

Perdere opportunità di utilizzare e condividere la piccola quantità di dati che sono raccolti, causerà forti ritardi all'avanzamento delle cure per i pazienti di MR. **Di fatto, ciò provocherà una discriminazione dei pazienti di MR rispetto al loro diritto a cure mediche di qualità** e porrà un serio problema etico alle istituzioni Europee e nazionali.

Pertanto, chiamo tutta la comunità interessata all'avanzamento della ricerca biomedica e sanitaria, ed in particolare sulle malattie rare, a [firmare](#) e a [far firmare questa petizione](#) al più presto. Le attività del Parlamento Europeo sulla materia sono già in corso e la fine della discussione è prevista per giugno 2013.

Per favore unisciti a noi: clicca su questo link per poter firmare la petizione:  
<http://www.change.org/en-GB/petitions/don-t-stop-research-on-rare-diseases-2>

Dott. Luciano Vittozzi, Responsabile Operativo Progetto [EPIRARE](#)

*(La fotografia, dal titolo "L'attesa" è stata scelta tra le opere partecipanti alla 5a edizione del Concorso Artistico "[Il Volo di Pegaso](#)" (2013) che intende promuovere l'inclusione sociale dei pazienti con malattia rara. La fotografia presenta la vita dell'unico bimbo conosciuto in Europa, e uno dei nove nel mondo, affetto da Disturbo reticolare della pigmentazione legato all'X.*