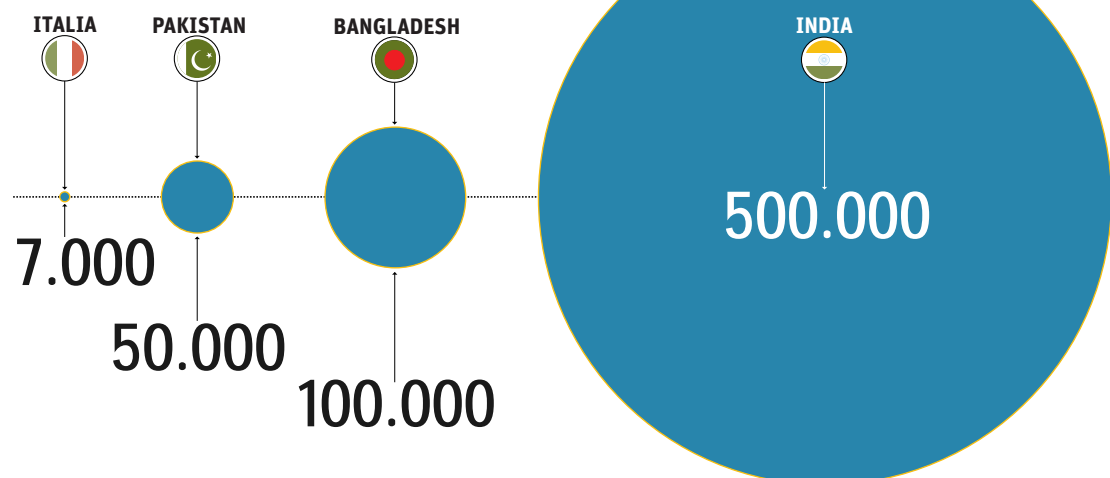


### I casi di talassemia



#### ITALIA/EUROPA

**150 mila €**

costo medio di un trapianto di midollo osseo, a cui vanno aggiunte per gli stranieri le spese di soggiorno per sei mesi

Unità base di un centro trapianti

**3 letti**



**5 infermieri**



**2 medici**



**90%**

percentuale di successo del protocollo Lucarelli per i casi a basso rischio (bambini di meno di 5 anni di età)

**40 anni**

aspettativa di vita (con trasfusioni e medicine)

#### PAKISTAN

**15 mila €**

costo medio di un trapianto di midollo osseo effettuato in Pakistan da C2C

Unità base di un centro trapianti (modello economicamente autosostenibile, sarà realizzato in Pakistan, Bangladesh, India)

**2+1 letti**



di cui 2 a tariffa piena e uno gratuito

**5 infermieri**



**2 medici**



**30 mila€**

incasso per due letti a tariffa piena che consente di coprire tutte le spese della struttura e di personale e per offrire un trapianto gratuito

**86%**

percentuale di successo dei 35 trapianti di midollo osseo (protocollo Lucarelli effettuati in Pakistan, di cui 28 su casi a basso rischio)

**10-12 anni**

aspettativa di vita con le trasfusioni (massimo 5 anni, senza trasfusioni)

## RICERCA GLOBALE IN CONDIVISIONE

Alleanza tra pazienti, scienza e filantropia per malattie rare e farmaci orfani

DI LUCA DELLO IACOVO

L'alleanza tra pazienti, ricercatori e filantropia ha aperto percorsi alternativi per malattie tropicali dimenticate, farmaci orfani e patologie rare. A partire dall'accesso alle informazioni attraverso internet. Dalla fine di luglio Telethon Italia pubblica i suoi studi scientifici su UkPubmed Central: è una biblioteca online gratuita che permette a chiunque di leggere le ricerche sul web. I costi per l'attività editoriale e la revisione da parte della comunità scientifica (peer review) non vengono sostenuti dalle riviste, ma da lettori e ricercatori. Osserva Lucia Monaco, direttore scientifico di Telethon Italia: «Restituiamo a pazienti e donatori l'accesso ai risultati. Inoltre con internet otteniamo una visibilità immediata e collegamenti con altre banche dati pubbliche, come il National Institute of Health». Il progetto prevede nei prossimi anni l'apertura di un archivio europeo open access per gli studi scientifici in ambito sanitario con la piattaforma Europe PubMed Central. Sono esperienze ispirate al successo di iniziative come Plos (Public library of science), dove hanno trovato spazio ricerche su malattie rare che altrimenti avrebbero avuto difficoltà ad approdare sulle pagine cartacee dei giornali specializzati. Le organizzazioni non profit moltiplicano le iniziative. Il tracoma causa una progressiva perdita della vista ed è diffuso soprattutto nei paesi in via di sviluppo. Fa parte delle «malattie tropicali dimenticate» che colpiscono un miliardo di persone. Quasi tutte sono infettive. E tutte sono legate alla povertà delle condizioni di vita. Fondazione Cariplo e altri tre enti (Fundacao Calouste Gulbenkian,

Fondation Mérieux, Nuffield Foundation) hanno lanciato un bando rivolto ai ricercatori africani: possono chiedere un finanziamento triennale per studiare le neglected tropical diseases in centri ospedalieri nei paesi d'origine e all'estero. Facilitano la diffusione di conoscenze sul territorio e lo sviluppo di rapporti con le comunità locali.

Per anni Matteo Bertelli ha assistito ai viaggi della speranza a Bruxelles: nel 2005 è tornato in Italia per fondare un laboratorio a Trento impegnato nella diagnosi di malattie genetiche e rare. Con la formula dell'associazione non profit. È nata Magi, che reinveste in formazione e ricerca. E ha iniziato la procedura per diventare un'«impresa sociale e con l'università di Siena ha progettato uno spinoff per farmaci destinati alle malattie orfane.

Accesso globale agli studi su internet. Formazione avanzata nei paesi poveri. Spinoff alimentati da imprese sociali. Sono progetti che vedono la collaborazione tra non profit, ricercatori e pazienti, in settori dove l'interesse economico per le cure è scarso. A facilitare la circolazione delle conoscenze contribuiscono anche piattaforme tecnologiche. Il Mit di Boston sperimenta LamSight: permette ai pazienti di una patologia rara (Lymphangiomiomatosis) di partecipare a un social network dove descrivono i sintomi in tempo reale. E in questo modo aiutano lo sviluppo di terapie. Il governo indiano, invece, ha lanciato Osdd, una sorta di Wikipedia per progettare farmaci destinati alle «malattie tropicali dimenticate».

© RIPRODUZIONE RISERVATA  
www.telethon.it  
www.ntd-africa.net



#### ASSISTENZA UBIQUA

Sana è un software appena lanciato dal Mit per l'assistenza sanitaria nei paesi poveri con gli smartphone.

#### VENTURE HEALTH

La Gates Foundation ha investito l'anno scorso 1,8 miliardi di dollari in startup e progetti per la salute.



#### NETWORK E SALUTE

Collabrx è una rete online di pazienti, filantropi e ricercatori: si è specializzata nei tumori rari.