

Care amiche, Cari amici,

anche il 2011 se ne è andato, con il suo carico di preoccupazioni e di fatiche ma anche di successi, lieti eventi e nuove occasioni.

Mi auguro e **Vi** auguro che il nuovo anno sia migliore e che porti finalmente qualche vero segno di cambiamento nel nostro paese alle prese con i noti problemi economici e finanziari. Sarà un anno più difficile anche per tutti noi ma questo non può impedire a ciascuno di migliorare la propria condizione e perseguire comunque la felicità a cui ha diritto.

Nell'anno passato UNITI ha mantenuto il suo oramai costante livello di attività, un livello minimale – bisogna ammetterlo – ma ciononostante in grado di continuare a dare supporto e informazione ai pazienti e ai loro familiari, di collaborare con medici e ricercatori e di informare il pubblico generale sul tema delle Ittiosi.

Sul versante internazionale i legami continuano ad essere mantenuti ed a svilupparsi, in particolar modo nell'ambito di nostro diretto interesse, sia con altre associazioni europee e non, sia nei confronti del mondo della clinica e della ricerca, elemento di grande importanza. Sul versante delle Malattie Rare in generale è invece da sottolineare il progressivo allontanamento dal vivo dell'azione, con una partecipazione oramai puramente formale nell'assemblea di UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, e con la mia uscita, nel maggio scorso, dal Consiglio Direttivo dell'Associazione europea per le Malattie Rare, Eurordis.

D'altra parte quando le risorse non sono più sufficienti a coprire tutti i fronti è necessario effettuare delle scelte e limitarsi a quello che è veramente importante, quello che è il cuore degli obiettivi per raggiungere i quali l'associazione è stata fondata. In alcune realtà regionali soci si sono fatti avanti per stabilire legami con quelli di altre associazioni di Malattie Rare e contribuire così allo sviluppo di piani d'azione locali, indispensabili per raggiungere efficacemente le amministrazioni sanitarie. Un **grazie di cuore** va indubbiamente indirizzato a questi soci, insieme a quelli che fanno qualcosa, nell'ambito dell'associazione o fuori da essa, per promuovere il tema che ci sta così a cuore.

La carenza di risorse in termini di persone, tempo, denaro, rimane infatti il primo problema di UNITI. La ricerca di volontari disposti ad andare oltre la semplice adesione è infatti costante e ogni offerta di partecipazione o suggerimento è benvenuto. Nonostante questo il valore aggiunto costituito da UNITI è sempre grande: la sua esistenza è oramai ben nota a buona parte degli specialisti, ai ricercatori e a molte delle persone interessate dall'Ittiosi.

A questo ha contribuito anche la creazione autonoma da parte di alcuni soci di un gruppo su Facebook, denominato appunto "**quelli decorati dall'ittiosi...**", che sembra aver in un certo modo superato il blog "Vivere con l'Ittiosi", oramai non più aggiornato. Il gruppo, a cui è possibile accedere solo tramite richiesta ai gestori, ha raggiunto in breve tempo il rimarchevole numero di circa 150 iscritti, tutti pazienti, genitori o altre persone interessate. Risulta purtroppo evidente che questo non ha però giovato all'associazione, né in nuove adesioni né in termini di contributi, ma è sperabile che questo possa essere un effetto che diventerà sensibile a lungo termine. Di certo il

gruppo è andato a soddisfare una esigenza di condivisione e di scambio a livello più diretto ed informale che evidentemente l'associazione non è riuscita a coprire, cosa peraltro già segnalata nell'ultimo convegno associativo. E' possibile che l'associazione offra nell'anno a venire nuovi servizi interattivi, i quali rimarranno però sempre sulla piattaforma del sito e del forum, evitando di affidare i nostri contenuti a terzi privati come in questo caso Facebook.

La **collaborazione con clinici e ricercatori** apre invece nuove prospettive per il 2012. Finalmente qualcosa sembra muoversi nel campo della ricerca sulle molecole chiamate in inglese "RAMBAs" ossia, in italiano, *agenti bloccanti del metabolismo dell'acido retinoico*. L'acido retinoico è un prodotto fondamentale nel corretto ciclo vitale della pelle e viene prodotto dal corpo nella quantità necessaria. Una sua carenza provoca, tra le altre cose e non unicamente, il presentarsi di stati ittiosi. Ad oggi l'unico farmaco efficace per il trattamento delle forme più severe di ittiosi è appunto l'acido retinoico prodotto sinteticamente e assunto per via orale (o *sistemica*). Nel caso delle RAMBAs parliamo invece di molecole che riescono a bloccare l'eliminazione dell'acido retinoico prodotto naturalmente dal corpo e possono quindi portare gli stessi effetti dell'attuale medicinale a costo di effetti collaterali indesiderati notevolmente minori.

Questa lunga esposizione per dire che nel 2012 sarà avviata da parte di una grande casa farmaceutica una **nuova sperimentazione** in questo senso che potrebbe finalmente portare novità nel campo del trattamento delle ittiosi non eritrodermiche. La partecipazione dei pazienti e delle loro associazioni sarà fondamentale.

La stessa cosa si sta già facendo con la sperimentazione di una formulazione *topica* in crema del **Tazarotene**, prodotto a base di acido retinoico sintetico già esistente da tempo sul mercato ma scarsamente utilizzato per via della scarsa tollerabilità. Questa sperimentazione, per la quale UNITI ha ottenuto il rimborso dei costi di viaggio dei pazienti sperimentatori, si chiuderà nell'anno e si spera possa dare buoni risultati e produrre in tempi relativamente brevi un nuovo farmaco.

Anche per quanto riguarda la **Sindrome di Netherton** ci sono novità interessanti, con un progetto di ricerca e sviluppo che procede oramai da diversi anni e che sta entrando nella fase sperimentale con il sostegno di un'altra casa farmaceutica di rilievo per noi e grazie anche al supporto della comunità dei pazienti. In questa iniziativa sono personalmente coinvolto e nei prossimi giorni parteciperò ad un incontro internazionale per la definizione di un progetto da sottoporre per il finanziamento all'Unione Europea, con buone possibilità che questo sia ottenuto.

Concludo – prima di passare alle oramai rituali raccomandazioni – citando l'interessante e positiva iniziativa che abbiamo potuto realizzare, grazie all'intervento attivo di un socio, al nostro Convegno 2011, ossia la **diffusione dell'intero evento in *webstreaming***, con la possibilità da parte di tutti gli utenti collegati attraverso la rete Internet di fare domande agli esperti, proporre temi, esprimere opinioni. Questa è stata un'utilissima idea e una importante dimostrazione di quanto il contributo di una singola persona possa portare grandi benefici a tutti, anche quando focalizzato su una particolare iniziativa.

UNITI - Unione Italiana Ittiosi

Viale Vasco de Gama, 72, sc. H; 00121 - Roma
info@ittiosi.it - <http://www.ittiosi.it> - tel. 06.5611563



Con il nuovo anno si apre ufficialmente la campagna di adesione 2012: come sempre **sollecito tutti quanti**, soci ex-soci, simpatizzanti, appartenenti al gruppo Facebook, persone che ci hanno contattato in passato e la cui email è stata da noi registrata, a rinnovare l'iscrizione o aderire all'associazione e dare il proprio contributo, economico con la quota associativa (magari versando una cifra anche superiore a quella minima di 30 Euro) ma anche e soprattutto con la partecipazione, la condivisione e il contributo fattivo.

Per i dettagli del rinnovo: <http://www.ittiosi.it/public/phpbb3/viewtopic.php?f=16&t=3>
Modulo di adesione (per i nuovi soci): <http://www.ittiosi.it/associazione/AdesioneUNITI2010.pdf>

Con questo vi saluto sperando di incontrarvi nuovamente numerosi al Convegno 2012, per il quale avrete dettagli ed informazioni nel corso dei prossimi mesi.

Un caro saluto,

Flavio Minelli, Presidente