

Al via il progetto PaLaDIn che trasformerà il modo in cui vengono trattate le malattie rare
Superabile INAIL
03 feb 2024

Roma- "E' stata ufficialmente presentata 'PaLaDIn' (Patient Lifestyle and Disease Data Interactium), un'ambiziosa iniziativa finanziata dall'Ihi (Innovative health initiative) nell'ambito dei progetti della Comunità Europea nel settore della salute. Coordinata da Parent Project aps, con il coordinamento scientifico di Treat-Nmd, PaLaDIn mira a sviluppare una nuova piattaforma all'avanguardia per la raccolta dati che trasformerà il modo in cui vengono trattate le malattie rare", ha fatto sapere in una nota l'organizzazione.

E ancora: "Conosciuta come 'Interactium', la piattaforma offrirà informazioni per accelerare lo sviluppo di nuovi farmaci, migliorare le misurazioni delle valutazioni degli esiti riportate dai pazienti (Prom) e informare tutti i livelli del processo decisionale in ambito sanitario. Gli insegnamenti tratti dalla piattaforma saranno poi condivisi con esperti e professionisti di altre malattie rare attraverso una serie di strumenti e materiali di formazione".

"Fino a qualche anno fa i pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, e le loro famiglie, non sapevano nemmeno che ci fossero dati aggregati o che potessero essere utilizzati- ha dichiarato Ezio Magnano, presidente di Parent Project aps- Pensare che oggi, Parent Project aps è capofila di un progetto trans-europeo che mira a raccogliere dati rilevanti per i pazienti e le loro famiglie che possano riflettere la loro vita reale è un sogno che diventa realtà".

E poi: Il progetto consentirà di compiere un importante passo avanti nell'integrazione di diverse fonti di dati sui pazienti affetti da malattie rare (comprese le Prom, le preferenze dei pazienti e i dati provenienti da dispositivi indossabili). Ricercatori e sviluppatori farmaceutici avranno accesso ai dati relativi ai bisogni e alle preferenze dei pazienti, aspetto particolarmente importante nelle malattie rare, dove le Prom e i dati sulle preferenze individuali sono scarsi. Ciò consentirà di migliorare il processo decisionale nell'ambito dell'assistenza sanitaria, dello sviluppo di farmaci e della valutazione delle tecnologie sanitarie.

"Il progetto rappresenta un'opportunità unica per sviluppare le potenzialità di utilizzo dei dati dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari rare- afferma Filippo Buccella, fondatore di Parent Project aps- per garantire che la loro voce sia ascoltata nella pianificazione delle cure, nella ricerca e nell'intero ciclo di vita dei farmaci".

PaLaDIn farà progredire le conoscenze nel campo delle malattie rare e affronterà ostacoli conosciuti, tra cui la mancanza di dati provenienti da pazienti affetti da malattie rare, la limitata interoperabilità e riutilizzabilità dei dati, la scarsa conoscenza delle malattie, l'eterogeneità delle stesse, la scarsità di Prom, il ridotto numero di

pazienti che influisce sullo sviluppo dei farmaci e la mancanza di consenso sugli standard di cura.

La collaborazione tra organizzazioni accademiche, di pazienti e pmi, coordinata da Parent Project aps, è costituita da 9 partner di 5 Paesi. Oltre al coordinamento di Parent Project aps (Italia), Treat-Nmd Services Ltd (GB) si occuperà del coordinamento scientifico. Parteciperanno anche la Newcastle University (GB), la Ludwig Maximillan University of Munich (Germania), Duchenne UK (GB), University of Amsterdam Medical Centre (Paesi Bassi), Fshd Society (USA), Aparito BV (Paesi Bassi) e il Leiden University Medical Centre (Paesi Bassi). Il progetto, della durata di quattro anni, riunisce le principali parti interessate con esperienza nelle malattie neuromuscolari, nella difesa dei pazienti e nel campo dell'analisi dati.

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.