

Gruppo di Lavoro per la Cooperazione Internazionale

Coordinatore: Albina Tummolo

Componenti: Daniela Crisci, Paskal Cullufi, Elena Porcù, Eda Postoli, Claudia Rossi, Lucia Santoro

Premessa

I progressi nelle tecniche di diagnosi precoce e il più ampio accesso al trattamento delle malattie metaboliche ereditarie degli ultimi anni, hanno avuto un impatto significativo sulla storia naturale di molte di esse, migliorando la sopravvivenza e la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.

Uno dei principali obiettivi che si pone oggi la comunità scientifica internazionale è quello di estendere il beneficio delle conoscenze scientifiche, al maggior numero di persone possibile, attraverso la condivisione di dati ed esperienze e mediante la collaborazione tra diversi paesi.

Questo rappresenta un principio sancito dal diritto internazionale in materia di diritti umani e un approccio comune per la cooperazione.

Tuttavia la situazione attuale in Europa vede una profonda disparità di accesso alle risorse scientifiche e ciò dipende da una serie di fattori, tra cui: politiche locali, risorse disponibili sia pubbliche che private, attività di gruppi scientifici, possibilità di accesso a banche dati. Tutto ciò ha portato ad una sostanziale disomogeneità nel modo in cui questi programmi sono stati istituiti, finanziati e recepiti nel territorio europeo.

In questo contesto, si inseriscono anche i programmi per la promozione e l'istituzione dello screening neonatale: in un contesto di generale disponibilità di tecnologie ed applicabilità logistica, ci sono paesi che non hanno ancora avviato lo screening neonatale in Europa o lo eseguono su un numero limitato di malattie.

Tra gli obiettivi della Comunità Europea vi è quello di promuovere iniziative che favoriscano la condivisione delle buone pratiche, affrontare le disuguaglianze e minimizzare le disparità scientifiche, massimizzando i benefici derivanti dal progresso scientifico.

La SIMMESN, si pone in questo ambito, come società scientifica di un Paese, l'Italia, che si avvale di un establishment di ricerca e pratica clinica, consolidati ed è da sempre sede di convergenze ed integrazioni.

L'esperienza maturata nell'ambito delle malattie metaboliche ereditarie e dello screening neonatale dalla nostra società negli anni, ci pone di fronte alla sfida di cooperare con altri paesi condividendo esperienze, conoscenze, risorse, secondo il nuovo paradigma di una scienza collaborativa, che garantisca la possibilità di accesso e utilizzo dei risultati di ricerca con il minor numero possibile di limitazioni.

Obiettivi

- Farsi promotori di una collaborazione tra la nostra società e le società scientifiche locali, enti universitari ed istituzionali, identificando gli attori essenziali per la cooperazione
- Individuare le esigenze e definire le modalità di possibile intervento
- Creare rapporti con le istituzioni locali, favorendo un'azione di rete tra i soggetti coinvolti a vari livelli
- Promuovere progetti, interventi educativi, manifestazioni scientifiche residenziali e a distanza per la condivisione delle conoscenze e delle esperienze nel campo delle malattie metaboliche ereditarie e dello SNE.
- Definire le tempistiche di intervento e le modalità di autonomia da parte del singolo paese.