

Cerimonia di inaugurazione dell'Anno Accademico 2012-2013

Parma, 19 Novembre 2012

Prolusione del Prof. Giuseppe Fabrizi

Professore Ordinario di Dermatologia

Università di Parma

“ LA DERMATOLOGIA DI PARMA VERSO IL TERZO MILLENNIO”

Magnifico Rettore dell'Università di Parma, Signor Ministro dell'Ambiente, Assessore Regionale alla Scuola, Università e Ricerca, Sig. Sindaco, Eccellenza Reverendissima, Autorità accademiche, Civili e Militari, Onorevoli Colleghe e Colleghi, Gentili Signore e Signori, prima di iniziare mi sia consentito di ringraziare il Magnifico Rettore dell'Università di Parma del privilegio che mi ha concesso di tenere la prolusione in occasione della cerimonia inaugurale dell'anno accademico 2012-2013.

Dedico questa mia prolusione a Marco ed Elisabetta, i miei figli, ed a Grazia ed Umberto, i miei genitori.

La mia prolusione si compendia essenzialmente in tre punti principali:

- *Come eravamo...*
- *Dove eravamo...*
- *Cosa faremo nel terzo millennio?*

Ringraziamenti

Prima di cominciare desidero ancora ringraziare la dott.ssa Maria Grazia Perazzo, che è stata preziosa, sollecita e cortese nel fornirmi il materiale biografico dell'Archivio Storico dell'Università di Parma e soprattutto il mio predecessore, il Prof. Giuseppe De Panfilis, grande ricercatore, apprezzato in Italia ed all'estero, per aver compiuto un gesto nobilissimo e cioè quello di cessare volontariamente un anno prima dall'incarico direttoriale, per consentire la sopravvivenza di una tra le Cattedre dermatologiche più prestigiose d'Italia!

Come eravamo...

La storia della gloriosa Clinica Dermatologica autonoma dell'Università di Parma, **fondata nel 1880**, comincia nel lontano 10 febbraio 1881, allorché il primo Direttore della Clinica, il Prof. Domenico Majocchi, tenne una prelezione al corso di dermosifilopatia, dal titolo: "Il moderno indirizzo della dermatologia mercé i progressi dell'anatomia patologia", che rappresentò il manifesto di tutta la sua attività scientifica successiva. E' quindi dall'anno della sua fondazione che la Clinica dermatologica dell'Università di Parma non riceve il privilegio di tenere la prolusione durante la solenne cerimonia inaugurale dell'Anno Accademico e pertanto questa di oggi assume un significato particolare, di rilevanza storica nella grande storia dell'Università di Parma, costituendo un grande onore per la Dermatologia Italiana, per la gloriosa scuola dermatologica di Parma e naturalmente per il sottoscritto. **Domenico Majocchi**, grandissimo clinico, ha scoperto alcune malattie importanti come "**la porpora anulare telangectoide**" e il "**granuloma tricofitico**", che portano il suo nome.

In quel periodo compare questo stemma:

Questo logo che osservate è il logo della **Società Italiana di Dermatologia e Venereologia**, fondata da un comitato promotore tra cui c'era il primo Direttore della Clinica Dermatologica dell'Università di Parma e cioè per l'appunto il Prof. Domenico Majocchi.

La Società Italiana di Dermatologia, fondata nel 1885, è la più antica società scientifica del mondo a carattere nazionale. In quegli anni, e precisamente nel 1886 nasce questo giornale qui: che è il "Giornale Italiano delle Malattie Veneree e della Pelle", divenuto poi "Giornale Italiano di Dermatologia e Sifilografia"; oggi più semplicemente il "**Giornale Italiano di Dermatologia e Venereologia**". Questa rivista viene

oggi considerata dalla comunità scientifica internazionale **il più antico periodico dermatologico del mondo!**

Il successore del Prof. Majocchi fu il **Prof. Vittorio Mibelli**, che è considerato, come Majocchi, a livello internazionale *“un gigante della scienza dermatologica”*. Egli tenne la cattedra di Dermatologia e Sifilografia dal 1892 al 1910. Grandissimo clinico è rimasto nella storia della dermatologia mondiale per aver descritto due malattie che portano il suo nome: *“l’angiocheratoma di Mibelli”* ed *“la porocheratosi di Mibelli”*; quest’ultima in realtà era stata osservata per primo da Majocchi, che la etichettò come discheratosi a localizzazione elettiva nelle estremità, ma poi trovò la sua collocazione clinico nosografica definitiva con Mibelli, che la descrisse minuziosamente nel 1893 nel *“Giornale italiano di malattie veneree e della pelle”*. A Parma la stima dei colleghi elevò Mibelli anche all’ufficio di Preside della Facoltà di Medicina nel triennio 1901-1904. L’allievo più bravo di Mibelli è stato il **Prof. Mario Pelagatti**, nato a Parma, che è stato il successore di Mibelli stesso per il periodo 1910-1939. Anche il Prof. Pelagatti, è stato Preside della Facoltà di Medicina ininterrottamente dal 1919 sino al 1930 e poi nuovamente per un periodo più breve dal 1938 al 1940. Egli è stato Maestro di una numerosa schiera di allievi, che ne apprezzarono le doti di scienziato e di clinico, tanto valoroso quanto modesto. Al Prof. Pelagatti la Società Italiana di dermatologia e Venereologia ha dedicato un busto marmoreo commemorativo che si trova nel corridoio d’onore. Nell’ottobre del 1939 viene chiamato all’unanimità in qualità di Direttore della Clinica Dermosifilopatica il **Prof. Roberto Casazza**, che ha diretto la clinica sino al 1944. A Parma, pur fra le numerose difficoltà legate al periodo bellico, Casazza si è distinto sia per capacità cliniche che per originali ricerche su alcune nuove metodiche di fissazione dell’oro nella cute; durante la seconda guerra mondiale fu capitano medico e direttore dell’ospedale da campo sul fronte francese e greco. Egli morì tragicamente l’8 novembre del 1944 durante un bombardamento aereo, mentre cercava di giungere

in ospedale per portare soccorso a feriti ricoverati. Una lapide marmorea ne ricordava sino a poco tempo fa la memoria in una parete del laboratorio dell'antico padiglione della Clinica Dermosifilopatica di Parma.

Al **Prof. Antonio Francesco Mario Tamponi**, già aiuto della Clinica, fu affidata la direzione della stessa ed Egli fu Direttore dal 1944 sino al 1973.

Il **Prof. Fulvio Allegra** ha poi diretto la Clinica Dermosifilopatica di Parma dal 1975 sino al 2001. Egli percorse l'intero curriculum dei suoi studi a Parma e innovative sono state le sue ricerche condotte negli Stati Uniti sui trapianti di cute e importanti i suoi lavori istochimica legati soprattutto al follicolo pilifero.

Ed infine **dal 2001 sino al 31 ottobre del 2011** la direzione della Clinica Dermatologica è stata assunta dal **Prof. Giuseppe De Panfilis**, grande studioso e ricercatore : importanti ed innovativi sono stati i suoi contributi scientifici volti ad una migliore conoscenza su alcune cellule della pelle, come le cellule di Langerhans e su alcuni processi di morte cellulare come l'apoptosi!

Questa sinteticamente è la storia della Clinica Dermatologica di Parma.

Dove eravamo...

Mentre a Parma succedeva quello che vi ho raccontato io muovevo i primi passi negli anni '70, in Clinica Dermatologica dell'Università Cattolica di Roma, prima sotto la direzione del Prof. Ferdinando Ormea e poi sotto la direzione del compianto Maestro Prof. Ferdinando Serri, di scuola Pavese. Quest'albero genealogico mostra i vari rami della dermatologia **e le origini comuni della Scuola dell'Università Cattolica di Roma, da cui provengo, (Prof. Ferdinando Serri) con la Scuola Dermatologica di Parma,(Prof. Tamponi),** che affondano entrambe in radici accademiche comuni (Prof. Mantegazza).

Il Prof. Serri, ha cercando di favorire la mia inclinazione verso la dermatologia pediatrica inviandomi presso l'Istituto di Clinica Dermatologica, diretto dal Prof. Vittorio Puccinelli, e l'Istituto di Dermatologia Pediatrica, diretto dal Prof. Ferdinando Gianotti, unanimemente riconosciuto quest'ultimo come il Padre della Dermatologia Pediatrica mondiale, uomo di grandissime capacità cliniche ed anche umane! E lì in Clinica ho trovato quelli che ho sempre considerato nel tempo i miei fratelli milanesi: il compianto Prof. Ruggero Caputo, il Prof. Carlo Gelmetti ed il Prof. Silvano Menni, professori ordinari di dermatologia presso l'Università di Milano, con i quali è stato sempre mantenuto vivo un rapporto di stima, di collaborazione e di comunanza scientifica. Nel 1983 nasce a Bruxelles la Società Europea di Dermatologia Pediatrica,

la ESPD. Tra i fondatori due italiani: il Prof. Ernesto Bonifazi dell'Università di Bari e il Prof. Giuseppe Fabrizi dell'Università Cattolica di Roma, diventati entrambi, in periodi diversi, Presidenti della Società!

Il mio percorso scientifico continua con la recente Presidenza della Società Mondiale di Dermatologia Pediatrica, per il quinquennio 2004-2009.

Durante la mia attività scientifica, caratterizzata essenzialmente da studi di cute infantile, assieme al Prof. Ferdinando Serri, da ricerche sulla dermatite atopica e sulla genetica della psoriasi, che mi ha condotto alla scoperta del locus di suscettibilità genetica alla stessa malattia sul cromosoma 1, lo PSORS4, e studi istopatologici sulle lesioni pigmentate come i nevi displastici, precursori del melanoma, ed il melanoma maligno stesso. Le ultime due immagini si riferiscono ad uno dei tanti “*Skin Cancer Day*” organizzati a Roma dalla Clinica Dermatologica dell’Università Cattolica.

Poi c’è il nostro secondo incontro con la Clinica Dermatologica dell’Università di Parma. E’ il 1995 appunto, anno in cui ho osservato e descritto il caso di una porocheratosi lineare di Mibelli su” *Les Annales de Dermatologie et Vénérologie*”, malattia che ha preso il nome del secondo direttore della Clinica Dermatologica dell’Università di Parma, che l’ha scoperta. **E’ questo il secondo segno premonitore della mia carriera scientifica!** L’attività editoriale si completa negli ultimi anni con due testi, il primo “Dermatologia Pediatrica” edito dalla Masson, che è stato portato dall’Italia come il fenomeno editoriale del Salone dell’Editoria medica di Francoforte nel 2004, con le sue 20.000 copie vendute, e il secondo testo, “Nevi e melanomi nel bambino”, sempre edito dalla Masson, secondo anche come numero di copie vendute con le sue 6.000 copie. La dermatologia, dal greco “derma” pelle e “logos” è quella branca della medicina che si occupa delle malattie della pelle , dette anche genericamente dermatiti o dermatosi. Essa costituisce la branca più affascinante della medicina perché le malattie, esprimendosi clinicamente sulla pelle, sono visibili e quindi apprezzabili sia dal medico che dal paziente stesso. La pelle pertanto è una sorta di libro aperto, sulle cui pagine sono scritte le nostre ansie, le nostre emozioni, le nostre

frustrazioni e le nostre gioie! Esso costituisce quindi “il libro della vita” perché riflette spesso il nostro essere, il nostro intimo sentire, la nostra felicità ed i nostri sogni. Per questo si dice anche che “la pelle è lo specchio dell’anima”.

Sulla pelle infatti le malattie sono bene impresse, con i loro sintomi, come le parole scritte in una pagina di libro, ed abitualmente sono interpretabili in base a sfumature nelle tonalità di colori, o a forme geometricamente regolari od irregolari. Le nostre parole, che ci consentono di leggere sulla pelle, sono le lesioni elementari cutanee, che costituiscono l’alfabeto, cioè le vocali e le consonanti, del nostro sapere dermatologico. Esse sono in tutto meno di venti, e, mettendole insieme, noi dobbiamo comporre il nome di oltre 3000 malattie comuni e di alcune migliaia di malattie o di sindromi cutanee rare.

Spesso pertanto la differenza tra una lesione benigna della pelle, come un comunissimo nevo, ed una maligna, come il temibile melanoma, tumore altamente maligno della pelle, dall’esito spesso infausto, consiste soltanto in piccole sfumature nella tonalità e nella disposizione dei colori.

Negli ultimi 10 anni sono stati osservati qui a Parma e dintorni circa 1.500 melanomi, e ciò significa che in dieci anni 1500 persone si sono ammalati di melanoma. A 500 di questi pazienti è stato riscontrato 1 melanoma “in situ”, significa che nella sfortuna di avere un tumore maligno hanno avuto la fortuna che esso era confinato solo all’interno dell’epidermide, che come è noto non è vascolarizzata, cioè non possiede né vasi ematici né vasi linfatici e per questo motivo non può assolutamente dare metastasi né viscerali né linfonodali.

Quando invece il melanoma infiltra e rompe la membrana che separa l’epidermide dal derma (la cosiddetta *giunzione dermo-epidermica*), sgocciolando nel derma sottostante, le cellule neoplastiche possono dar luogo a metastasi sia nei linfonodi che negli organi interni, come polmone, fegato, cervello ecc.

Da quanto abbiamo appena detto emerge molto chiaramente quanto sottile sia il confine tra la vita e la morte, confine che si misura in millimetri di spessore, e naturalmente tanto più è sottile tale spessore e tante più possibilità ha il paziente di sopravvivere senza alcun problema! Stiamo parlando quindi di neoplasie che esprimendosi in millimetri di spessore, non danno di sé nessuna sintomatologia clinica, e quindi il paziente non avverte nessun segnale di allarme, né in termini di prurito, né di bruciore o di dolore.

Nel caso dei circa 500 melanomi intraepidermici vuol dire che siamo arrivati in tempo, cioè che abbiamo fatto una buona prevenzione. In tutti gli altri casi siamo arrivati un po' tardi oppure che il paziente è arrivato tardi alla nostra osservazione. Da qui nasce l'idea e il progetto condiviso, che supportato dalla AUSL, ci permetterà di creare una rete di sorveglianza territoriale delle lesioni pigmentate per la prevenzione del melanoma. Nell'ambito di questo progetto i medici del territorio potranno essere dotati di uno strumento facile da usare, che ingrandendo le immagini del nevo sospetto sino a 200x ingrandimenti, potranno poi inviarla a mezzo computer al terminale, costituito da un Centro di osservazione e di monitoraggio, situato nella Clinica Dermatologica, dove un esperto dermatologo valuterà subito l'immagine e proporrà, in base a ciò che emerge, la necessità di cominciare un certo percorso diagnostico e terapeutico nei casi già selezionati. Si tratterebbe quindi del primo progetto di sorveglianza attiva delle lesioni pigmentate per la prevenzione del melanoma esteso al territorio: esso costituisce il primo esempio di una rete telematica, cioè di una tele dermatologia, dove specialisti dermatologi e medici di medicina generale possono operare, con competenze varie, per il raggiungimento dell'obiettivo comune.

La dermatologia infatti, per sua natura, ben si presta a tale genere di attività e tutto ciò conduce ad una sempre maggiore integrazione con i medici di medicina generale del territorio e con gli specialisti della clinica dermatologica, nell'interesse precipuo del malato.

Cosa faremo nel terzo millennio?

Nella nostra carriera universitaria abbiamo spesso assistito a scoperte scientifiche inattese, a miracoli della medicina, che hanno portato alla risoluzione di malattie importanti, spesso mortali!

E' successo tanti anni fa, e precisamente nel 1928, quando Alexander Fleming, in modo del tutto casuale ed inaspettato, scoprì la penicillina e le sue proprietà antibiotiche. E fu così che grazie a questa scoperta, che comportò a Fleming il Nobel per la Medicina nel 1945, che una malattia importante, epidemica, mal curata e spesso mortale, qual'era allora la sifilide, trovò la sua rapida, completa e definitiva guarigione. Oggi la sifilide, malattia purtroppo ancora presente, non fa più paura né ai pazienti né ai medici, che la curano brillantemente con poche iniezioni di penicillina.

E da allora l'antico detto: *“ per una notte con Venere, tutta la vita con Mercurio”*, relativo alle lunghe, estenuanti e spesso pericolose applicazioni sulla pelle ed inalazioni di vapori di mercurio, cui i pazienti affetti da sifilide venivano curati dentro delle botti, tipo quelle del vino, veniva definitivamente confinato nella soffitta dei ricordi storici della medicina. Anche l'introduzione di moderni farmaci antiretrovirali hanno conferito una speranza di vita paragonabile a quella di persone sane che ha cambiato radicalmente il futuro e restituito il sorriso ai bambini affetti da AIDS che per 15 anni abbiamo visitato e curato a Bucarest nell'Ospedale Victor Babes, che è il più grande ospedale per malattie infettive della Romania con i suoi 2.500 posti letto! Si tratta del più eclatante esempio di AIDS contratto per via nosocomiale, e negli orfanotrofi questi bambini venivano di tanto in tanto sottoposti a pratiche mediche, come le trasfusioni di sangue, prelevato a donatori non controllati (sono stati più di 8.000 i bambini infettati in questo modo!) e tutto ciò è avvenuto, ai tempi del regime di Ceausescu, non in Africa o in un altro paese

sottosviluppato della terra, ma in una antica capitale del Centro Europa, come era appunto Bucarest.

E le medicazioni effettuate da noi per curare questi bambini venivano scambiate per carezze mai avute!

In questo percorso di volontariato medico ecco che la nostra storia **si incontra di nuovo con la città di Parma, e per la terza volta si intreccia con la mia crescita professionale!**

Infatti spesso assieme a Mino Damato, noto giornalista televisivo che aveva abbracciato a tempo pieno, con la sua Fondazione "Bambini in emergenza" la causa di questi bambini rumeni, partivamo da Roma con l'aereo privato, messo generosamente a disposizione **dalla famiglia Barilla**, che ha finanziato sin dall'inizio il progetto di Mino Damato, e quindi anche il nostro progetto! E' stato grazie a queste elargizioni che è stato possibile costruire uno dei più moderni padiglioni per l'AIDS pediatrico d'Europa, dove i bambini venivano accolti e curati, e dove, nel tempo libero potevano giocare per parco giochi all'aperto, dove Mino Damato aveva fatto mettere dei cartelli con scritto: **"Attenzione: questo è il giardino dei diritti dei bambini. Si prega di non calpestare!"**

Molti passi avanti da allora sono stati fatti, ma la dermatologia, rispetto alle altre discipline mediche, ha ancora grandi margini di progresso.

Basti pensare a tutte quelle condizioni considerate minori dallo Stato, ma per le quali i malati spendono milioni di euro: ci riferiamo naturalmente alle cosiddette *malattie rare*.

Il futuro risiederà certamente in un più corretto e vasto impiego delle cellule staminali: esse attualmente possono essere estratte dal grasso e fatte differenziare, ma di questo si occupano più i chirurghi plastici che i dermatologi. Un'idea interessante sarebbe quella di estrarle dal bulge, una struttura del bulbo pilifero, per usarle poi nella vitiligine, per le alopecie, cioè per alcune forme di caduta di capelli.

Anche le allergie da contatto restano un campo dove le ricerche potranno apportare benefici ai pazienti. Ma mentre l'allergologo vede il successo terapeutico, dopo aver documentato una allergia respiratoria proponendo il vaccino, al momento attuale non esiste un vaccino per le dermatiti allergiche da contatto, e il ruolo del

dermatologo viene confinato soltanto nella possibilità diagnostica, senza però che tali quadri clinici vengano curati in modo definitivo. Sono attualmente in corso studi per tentare l'impiego di vaccini almeno per l'allergia al nichel documentata con i patch test!

La dermatologia resta nell'ambito della medicina una branca eminentemente clinica, in cui non c'è nessun tipo di supporto tecnologico, che possa aiutare il medico nel formulare la diagnosi che si affida sempre a criteri morfologici. Questo particolare aspetto rende pertanto i dermatologi degli individualisti, riconoscendo ciascuno nella lesione cutanea quello che i Maestri hanno loro insegnato e la comunicazione tra specialisti a volte diventa difficile.

L'essenziale è invisibile agli occhi: nel futuro cercheremo di renderlo visibile indagando la pelle con sistemi d'immagine complessi e con opportuni mezzi di contrasto.

Probabilmente il grande paradosso del nostro tempo è quello di disporre di un progresso scientifico senza precedenti, ma nello stesso tempo di soffrire di un grave conflitto sociale con i cittadini, contrassegnato da una parte dalla crescita del contenzioso legale e dall'altra da comportamenti professionali sempre più opportunistici. E allora i pazienti ricercano e ritrovano nell'omeopatia e nelle medicine alternative il rapporto medico-paziente olistico, che è l'unico capace di curare certe tipologie di disturbi.

D'altra parte la dermatologia, con i questionari sulla qualità della vita, cerca di superare tale limite, la valutazione unilaterale della gravità della malattia, dando spazio all'esperienza soggettiva della malattia del paziente. Questo approccio è sempre più raccomandato non solo nei trials e nelle sperimentazioni cliniche, ma anche dalla pratica assistenziale corrente. Vediamo quindi di buon grado un approccio integrato alla malattia, registrando nelle cartelle cliniche una immagine, che documenti il dato oggettivo, e l'impatto della malattia sul malato, con appositi questionari che ne circoscrivano l'esperienza soggettiva. L'elaborazione quindi di un archivio di cartelle elettroniche, corredate anche da immagini cliniche, istopatologiche ed immunoistochimiche, e corredate anche da questionari sulla qualità della vita del paziente, sarà in un futuro prossimo uno strumento di progresso nel miglioramento della gestione clinico e terapeutica del paziente stesso.

Le immagini inoltre possono essere trasmesse a distanza e ciò nel futuro può aiutare a ridurre i costi della sanità. A volte viene

richiesto un parere specialistico per dirimere dubbi importanti: si tratta di un innocuo nevo o di un pericoloso melanoma? Su grande scala questo vuol dire far perdere molte giornate lavorative, consumare risorse sanitarie, aumentare le liste d'attesa per risolvere un problema che invece è facilmente gestibile ad esempio con la telemedicina. Non è lontano il tempo in cui tale parere potrà essere richiesto senza tempi morti ed inutili attese, spesso letali nel caso del melanoma. Speriamo quindi presto di dimostrare che questo approccio unito ad una rete di selezione e di sorveglianza con la medicina sul territorio possa essere, in tempi di risorse limitate, efficace e meno dispendiosa per limitare l'emergenza melanoma.

D'altra parte assistiamo ad un aumento dell'aspettativa di vita: aumenta cioè la popolazione anziana. Si tratta di malati fragili che non possono sopportare per via ambulatoriale l'intensità di cure che richiedono, e che in tempi di risorse sanitarie limitate ci vengono attualmente imposti : sarebbe pertanto necessario gestire al meglio questi ammalati in letti di degenza o meglio in case della salute. Osserviamo anche impotenti alle morbilità che questi malati ci impongono con lo sviluppo pressocchè continuo di neoplasie del distretto cervico facciale, a volte non letali, ma destruenti, e che quindi debbono essere necessariamente trattati, anche con nuove e promettenti molecole, soprattutto in casi di lesioni cutanee estese e pertanto inoperabili. Il carcinoma è il tumore più frequente della pelle, un vero e proprio problema di sanità pubblica, ed è causato dalle radiazioni ultraviolette; siamo certi che un giorno, così come per il fumo, considerato oggi un promotore neoplastico e pertanto vietato nei locali pubblici, anche per l'esposizione solare si dovranno adottare degli stili di vita mirati a prevenire il carcinoma, che è sempre in aumento e che tali stili di vita vengano raccomandati dagli organi preposti della Sanità pubblica e non solo dai dermatologi!

Un cenno al riguardo ancora dei tumori della pelle: sempre più spesso i virus vengono riconosciuti essere causa di trasformazione neoplastica: è così per il tumore della cervice uterina. In campo dermatologico recentemente il poliomavirus è stato riconosciuto essere la causa del tumore a cellule di Merkel, l'herpes virus 8 causa il sarcoma di Kaposi. Crediamo che molte altre neoplasie verranno spiegate alla luce di queste cause e potranno quindi essere prevenute con dei vaccini, con enorme riduzione della sofferenza umana e dei costi sociali.

Di preminente importanza perché capaci di generare sofferenza sono le patologie cutanee ad elevata prevalenza sociale, come la psoriasi e la dermatite atopica. La prima colpisce il 3-4% dell'intera popolazione italiana, mentre la seconda interessa dal 12 al 14% dei bambini nel periodo della 1° e 2° infanzia sino all'adolescenza.

Nel passato abbiamo assistito ad eventi rivoluzionari con lo sviluppo di potenti farmaci: i retinoidi aromatici prima e la ciclosporina poi sembravano essere la risposta definitiva alla psoriasi, come oggi sembrano essere i farmaci biologici. La ricerca finanziata dall'industria farmaceutica ha mirato a curare queste patologie ed oggi siamo in possesso di farmaci innovativi che curano molto bene i fastidi causati da queste malattie. La ricerca scientifica accademica, quella cioè universitaria, dovrebbe però essere indipendente, dovrebbe cioè mirare a ricercare le cause e le soluzioni tecniche per guarire questi malati, anziché trasformarli in malati cronici. Ma per far questo occorre investire in ingenti risorse e tecnologie; occorrerebbe anche esercitare controlli più severi sul costo di questi farmaci innovativi, che sono spesso esorbitanti, e valutare se ciò è sempre giustificabile. E' quindi assai chiaro che l'interesse verso questo tipo di ricerca dovrebbe venire dalla comunità accademica ed è altrettanto comprensibile come le aziende del farmaco non abbiano nessun interesse a perdere questi potenziali clienti. E' possibile che la psoriasi sia causata da un virus come quello dell'epatite o da un batterio come quello dell'ulcera? Se non faremo ricerche in tal senso non lo sapremo mai. Anche l'ulcera era stata del resto considerata una malattia psicosomatica e come tale inguaribile, dovuta a stress.

Per la dermatite atopica dovremmo cercare invece l'anomalia genetica che la sostiene: sono in corso studi per valutare la somministrazione di filagrina a questi ammalati. La dermatologia da questo punto di vista ha il vantaggio che non dobbiamo usare complicati vettori virali, ma possiamo sfruttare le nanotecnologie, che ci consentono di veicolare anche proteine ingegnerizzate dentro la pelle.

Bene fa quindi il Ministero della Sanità, con il recente interesse dedicato alle malattie rare, ad occuparsi di malattie in cui spesso il dermatologo contribuisce in maniera preminente alla diagnosi con il suo bagaglio di conoscenza. Queste malattie esordiscono naturalmente nell'infanzia. Una malattia è considerata "rara" quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa

prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattie rare siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Del resto il numero delle malattie rare conosciute oscilla tra le 7.000 e le 8.000 unità.

Parlare di malattie rare, nella loro totalità e non come singole patologie, serve a mettere in luce e a riconoscere una serie di problematiche assistenziali piuttosto comuni, ed a progettare interventi di sanità pubblica mirati e non frammentati, che coinvolgano gruppi di popolazione accomunati da bisogni simili, pur salvaguardandone le peculiarità e le differenze.

Finora era l'esperienza del singolo, che veniva gelosamente tramandata, a consentire tale diagnosi. Per questo motivo questi malati praticano la migrazione sanitaria e la diagnosi arriva tardivamente, dovuta spesso più all'ostinazione delle famiglie che agli sforzi dei medici. Uno sforzo comune per il futuro deve essere quello di creare una rete tra i centri di riferimento europei con dei registri per ciascuna malattia. Fotografare il numero di malati per patologia e la loro distribuzione consentirebbe di organizzare meglio i servizi sanitari e di stanziare risorse in modo preciso e mirato e, per i ricercatori, significa avere la possibilità di condurre studi specifici sulla patogenesi ed eventualmente sullo sviluppo di nuove terapie.

Ad oggi in Europa non esistono standard di qualità comuni per raccolta, conservazione e gestione dei dati e questo rende difficili gli scambi di informazioni. Al contrario, unire i saperi, scambiare buone prassi e conoscenze scientifiche non può che favorire il progresso scientifico. Ecco perché l'interoperabilità dei registri esistenti e, se necessario, la realizzazione di nuovi registri, sono traguardi a cui gli Stati membri dovrebbero puntare. Naturalmente questo richiede alla base la individuazione di Centri con particolare expertise nella diagnosi, nella gestione e nel trattamento di questi malati. Si tratta di percorsi sanitari che vanno costruiti, coltivati con cura, e non è pensabile che vengano improvvisati o che le targhe di centri di eccellenza non siano veritiere, venendo spesso "graziosamente" regalate ed apposte dal potente amico politico di turno!

Come non ricordare in questa sede una recente scoperta terapeutica, quella del propanololo, per il trattamento degli angiomi: essa è stata dovuta, come accade spesso in medicina, ad una pura osservazione casuale, consentita dal fatto che

nell'Ospedale di Bordeaux, in Francia, collaborasse con i cardiologi, uno dei più esperti dermatologi pediatri della Francia, e cioè Alain Taieb.

Novità terapeutiche in dermatologia si attendono in questi anni anche dalla farmacogenetica che si occupa dei fattori genetici ereditari che creano differenze tra le persone nell'azione dei farmaci. Con le nuove conoscenze di genetica molecolare e di genetica della popolazione e partendo dalle conoscenze del genoma, e cioè che il DNA è identico in tutti gli individui per il 99,9%, sappiamo che è proprio quello 0,1% che fa la differenza tra individuo e individuo, con una variabilità di una base genica ogni mille individui diversi.

Sarà allora possibile studiare meglio come queste differenze possano determinare risposte diverse ai farmaci e come queste informazioni possano essere sfruttate per poter realizzare una terapia che tenga conto della unicità del genoma. Grazie a questo si potrà passare da una farmacologia basata sulla malattia ad una terapia basata sul corredo genetico del singolo individuo, una terapia vale a dire personalizzata, che saprà prevedere e quindi evitare gli effetti collaterali, garantendo una migliore e più mirata efficacia del farmaco.

L'auspicio che qui facciamo è che molte di queste novità si possano realizzare nel nuovo Ospedale del bambino, proprio qui a Parma, con un Centro per le malattie rare ed un Centro per gli angiomi e le malformazioni vascolari. Sarà indispensabile un approccio multidisciplinare alle due problematiche sanitarie, che risponda a tutte queste esigenze e che promuova il progresso per gli ammalati dermatologici e per i medici specialisti che li curano, proseguendo nel solco di una tradizione medica gloriosa, che fu d'avanguardia in un passato non tanto remoto, proprio qui a Parma, e con il concorso e con l'aiuto di tutte le componenti della società civile.