

RISOLUZIONE IN COMMISSIONE

La XII Commissione,

premesso che:

gli affetti da retinite pigmentosa, in attesa di una soluzione del problema genetico, sono attualmente condannati alla cecità, a causa di una patologia variegata e prognosticamente incerta;

la ricerca genetica, di per sé già lenta e difficile, è altresì ritardata nel nostro Paese per via dell'inadeguatezza dei finanziamenti nel campo della ricerca, che collocano l'Italia agli ultimi posti in Europa;

solo grazie ad un finanziamento di Telethon, un gruppo di scienziati coordinati dal professor Michele D'Urso dell'istituto internazionale di genetica e biofisica del Cnr di Napoli, è riuscito ad isolare (in uno dei cromosomi sessuale X) un nuovo gene Rp3, che colpisce solo i maschi mentre le femmine risulterebbero unicamente portatrici sane;

nonostante questa scoperta la possibilità di guarire dalla retinite pigmentosa è ancora molto lontana e sicuramente non è prevista una soluzione in tempi brevi;

in questa situazione è di fondamentale importanza trovare e favorire le possibili terapie che possano contenere i danni ed allontanare nel tempo l'esito a cui, fatalmente, sono destinati tutti coloro che sono colpiti da simile patologia;

sino a qualche tempo fa, l'unica terapia disponibile era quella russa (iniettiva a base di oligoribonucleotidi-3-P) prodotta a Kharcov in Ucraina ma di cui era praticamente impossibile l'importazione;

più recentemente sono stati tentati approcci terapeutici con il conzima Q10, nei casi in cui il mitocondrio retinico risultasse compromesso dall'assenza endogena dello stesso Q10;

l'équipe diretta dal professor Jamos Feher, *visiting professor* incaricato all'istituto di oftalmologia dell'università « La Sapienza » di Roma, ha pubblicato sulla stampa specializzata uno studio preliminare sui primi incoraggianti risultati ottenuti;

il ministero della sanità, malgrado gli impegni presi, non ha ancora trovato il modo di inserire, nel bilancio della ricerca, i cento milioni occorrenti per una ricerca tesa alla riformulazione del Q10 in funzione oftalmologica;

oltre che sul Q10 si sta lavorando, all'Università « La Sapienza » di Roma, anche al programma di neuroscienza oculare col « Progetto Retina » per studi sugli effetti del *Pigment Epithelium Derived Factor* (Ppdf), proteina recentemente isolata dal *Laboratory of Retinal Cell and Molecular Biology* del *National Eye Institute* in Bethesda negli USA, con il quale il professor Feher lavora in stretto contatto;

i malati di retinite pigmentosa che nel nostro paese sono circa 50 mila, purtroppo molti di più di quanto comunemente si creda, seguono ovviamente con particolare attenzione gli esiti della ricerca genetica ma, contemporaneamente, sperano in uno sviluppo delle terapie di mantenimento della malattia;

impegna il Governo:

ad attivarsi immediatamente affinché siano inseriti nel bilancio della ricerca i fondi necessari per la riformulazione del Q10 in funzione oftalmologica e comunque per favorire lo sviluppo di possibili soluzioni sia genetiche che terapeutiche per la cura ed il contenimento della retinite pigmentosa, dando così nuove speranze a coloro che sono afflitti da simile patologia;

a diffondere con i necessari strumenti informativi, soprattutto nei confronti dei medici di base, tutte le attuali conoscenze sullo sviluppo di questa malattia e sulle apparecchiature diagnostiche a disposizione per arrivare, soprattutto nei confronti dei più gio-

vani, ad una rapida diagnosi sull'esistenza o meno della retinite pigmentosa, dando in questo modo la possibilità di affrontare il male prima che sia troppo tardi.

(7-00303)

« Mangiacavallo ».