

## **Nasce Share4Rare, il primo social network che mette in contatto pazienti con malattie rare, badanti e ricercatori provenienti da tutto il mondo**

- **L'Institut de Recerca Sant Joan de Déu** in Barcellona conduce questo progetto europeo che mira a mettere in contatto le famiglie, responsabilizzarle e raccogliere dati per far progredire la ricerca sulle malattie minoritarie.
- A differenza di forum già esistenti, **Share4Rare** raggruppa tutte le patologie rare senza limitare gli argomenti che possono essere affrontati in un ambiente protetto e certificato.
- **Share4Rare** incorpora la tecnologia delle piattaforme di incontri per facilitare il contatto tra pazienti con affinità reciproche come la malattia, il profilo o il paese di origine.

**Barcelona, 2 aprile 2019** - Le malattie rare sono un insieme di circa 8.000 patologie diverse che colpiscono circa 30 milioni di persone nella sola Europa (80% sono bambini). Sorprendentemente, solo su circa il 10% di queste malattie vi è una solida base di conoscenze scientifiche. Per approfondire il sapere del restante 90%, la Commissione Europea ha finanziato un progetto, guidato dall'*Institut de Recerca Sant Joan de Déu* (IRSJD) di Barcellona, che mira a fornire **un luogo di incontro virtuale sicuro per le famiglie di persone con malattie rare provenienti da tutto il mondo** e a riunire informazioni rilevanti per far progredire la ricerca su queste patologie.

Il progetto **Share4Rare** prevede la creazione di un **ampio social network sulle malattie rare** che, a differenza dei forum convenzionali, **riunisce tutte le patologie minoritarie** e non pone limiti tematici. Si tratta di un **ambiente sicuro e accessibile per tutti quegli utenti che precedentemente sono stati validati come pazienti o badanti**. Questo grande social network incorpora algoritmi matematici, come quelli utilizzati dalle piattaforme di *dating* per cercare affinità tra le persone, basato su il collegamento di pazienti con la stessa malattia e gli stessi sintomi, che rendono possibile che quando una persona fa una richiesta o una domanda, il sistema esegue una ricerca e propone gli utenti più adatti a dare una risposta. Questo aiuterà il sostegno reciproco tra pazienti e famiglie, un aspetto estremamente complesso nelle malattie a bassissima prevalenza e con elevata eterogeneità dei sintomi.

**La piattaforma Share4Rare è stata lanciata pubblicamente oggi, 2 aprile**, con lo slogan *"Trasformiamo il raro in qualcosa di straordinario"*. Oltre a mettere in contatto quelle famiglie con episodi, al proprio interno, di una malattia rara e che vivono in

isolamento, Share4Rare ambisce a metterle in grado di gestire la malattia fornendo loro informazioni rigorose sviluppate da esperti nel campo della patologia in questione e a raccogliere dati che serviranno come base per la ricerca su queste affezioni e un giorno conoscere la loro storia naturale. In particolare, la piattaforma inizierà a raccogliere, in una prima fase, dati per la ricerca di due grandi gruppi di patologie: i tumori pediatrici **(1)** e le malattie neuromuscolari **(2)**.

Il progetto è condotto da un team di professionisti dell'Istituto di Ricerca Sant Joan de Déu che fa capo all'Ospedale pediatrico Sant Joan de Déu di Barcellona (Ordine dei Fatebenefratelli) ed è stato finanziato dalla Commissione Europea nel quadro del programma Horizon 2020. Partecipano al consorzio del progetto anche l'Organizzazione Mondiale di Duchenne e il Melanoma Europe Patients Network che rappresentano i due gruppi di patologie su cui saranno realizzate iniziative di ricerca clinica in una prima fase, le università di Newcastle (Regno Unito) e Politècnica de Catalunya (Spagna), aziende come Asserta, The Synergist e Òmada.

**(1)** Tumori pediatrici rari: melanoma, nevo congenito melanocitico congenito gigante, xeroderma pigmentosum, gliomatosi cerebrale, tumori pancreatici rari, miofibromatosi, fibromatosi superficiale o desmoide, tumore miofibroblastico infiammatorio e varie malattie valvolari.

**(2)** Malattie neuromuscolari: distrofia muscolare di Duchenne, distrofia muscolare di Becker, distrofia muscolare dei fianchi, fascioespapulo-omerale, distrofia miotonica, distrofia muscolare congenita, miopatie congenite, atrofia muscolare spinale, sclerosi laterale amiotrofica, neuropatie periferiche e miastenia congenita.