

ARIV ospite della rivista Tema Medicina.

Il direttore di Tema Medicina, dott. Andrea Sermoniti, ha pubblicato un articolo al fine di illustrare gli scopi di ARIV al proprio pubblico, costituito da medici e giornalisti specializzati.

Il periodico Tema Medicina si occupa di salute, benessere & anti aging, ma ha anche rubriche dedicate alle grandi mostre, alla cultura e alla solidarietà.

L'articolo in questione è stato pubblicato alle pagine 65/66 del N.3, anno XII, di Tema Medicina.

rola 'vitiligo', troviamo addirittura 2.090.000 voci che, invece di aiutare il paziente, contribuiscono a gettarlo nella confusione e in un ulteriore sconforto. Le notizie in rete non sono sempre affidabili e l'informazione errata o menzognera è all'ordine del giorno.

La nostra Associazione di pazienti ARIV Onlus - Associazione Italiana Ricerca e Informazione per la Vitiligine - è un'associazione a carattere nazionale, fondata e diretta esclusivamente da persone affette da questa patologia. Come ARIV, giochiamo un ruolo importante. Attraverso il nostro sito internet www.arivonlus.it promuoviamo una corretta informazione e mediante i convegni e gli incontri che periodicamente organizziamo e ai quali partecipano pazienti, dermatologi e ricercatori, cerchiamo di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie. Siamo in grado, come pazienti, di suggerire le aree di ricerca per noi più importanti e costituiamo tutti insieme un'immensa risorsa di dati che possiamo mettere a disposizione dei ricercatori e delle case farmaceutiche.

Ci battiamo affinché la vitiligine venga considerata alla pari di altre malattie e con la Fimde - Federazione Italiana Malattie Dermatologiche - che riunisce diverse associazioni di malattie della pelle croniche come la nostra, abbiamo più forza e visibilità presso le istituzioni. Il Convegno ARIV del 22 settembre 2007, presso gli IFO Regina Elena e San Gallicano di Roma, ha visto la presenza di più di 300 pazienti da tutta l'Italia, un record assoluto di partecipazione.

In questi ultimi anni abbiamo assistito a veloci progressi nell'ambito della ricerca scientifica; la tecnologia ha permesso di scoprire i geni della malattia, studiando i genomi di numerosi pazienti e paragonandoli a quelli degli individui non affetti dalla malattia e dei

parenti dei pazienti. I ricercatori per fare ciò hanno bisogno di un grande numero di persone, migliaia di persone, ed ecco perché Ariv, insieme alla U. K. Vitiligo Society e alle americane Vitiligo Support international (VSI) e National Vitiligo Foundation (NVF), disponendo di un enorme data-base di pazienti, contribuisce concretamente a 'Vitgene', un Consorzio presieduto dal genetista Richard Spritz dell'Università di Denver. Ne fanno parte clinici e ricercatori dagli USA, Columbia, Giappone, Korea, Pakistan, Inghilterra, Francia, Olanda, Belgio e qui in Italia, il prof. Mauro Picardo di Roma. E' il gruppo più grande in assoluto che abbia mai lavorato sulla vitiligine e che realizzerà grandi passi in avanti nella lotta contro questa malattia.

Nel 2003 Mauro Picardo e Alain Taieb hanno fondato la VETF - Vitiligo European Task Force - un gruppo europeo di altissima qualità e specificità grazie all'esperienza e alla conoscenza della malattia dei clinici e ricercatori che ne fanno parte. Attraverso un network attivo e continuo, sono stati già completati da VETF lavori di definizione e convalida dei criteri diagnostici per la malattia, protocolli di fototerapia, con il coinvolgimento attivo delle associazioni dei pazienti. Sono nati dalla VETF tre grandi Vitiligo Symposium a carattere internazionale, che hanno visto la partecipazione di scienziati e ricercatori provenienti da ogni parte del mondo.

Veloci progressi sono avvenuti negli ultimi cinque anni per quanto riguarda la conoscenza della malattia. Già da ora, grazie alle terapie disponibili, la percentuale di successi aumenta sempre di più. Data l'accelerazione storica del periodo che stiamo vivendo, ci aspettiamo che le nuove acquisizioni scientifiche, nei prossimi anni, apriranno la via a terapie sempre più soddisfacenti ed efficaci. ■