



ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS
SEDE: VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL. 334.3038151
www.asroo.org - segreteria@asroo.org – CF: 92054530529

COMUNICATO STAMPA

Giornata delle Malattie Rare, a Siena appuntamento ai Quattro Cantoni con ASROO

Sabato 1 marzo uniti per la ricerca sui tumori oculari

Siena, li 27 febbraio 2014 – In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** promossa da **UNIAMO** onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, anche **Siena** aderisce grazie ad una iniziativa proposta da **ASROO**, Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare. **Sabato 1 marzo** dalle 10 alle 18 un gazebo in piazza Postierla accoglierà i volontari ASROO che forniranno materiale e informazioni sulle malattie rare e in particolare sul **retinoblastoma**, la patologia oculare che colpisce i bambini in tenerissima età e per cui l'Associazione – presieduta dal noto attore **Peppe Quintale** - si batte da diversi anni con un importante progetto di ricerca che ha già portato risultati notevoli in ambito internazionale.

Si stima che in Europa e Nord America siano 60 milioni le persone colpite da malattie rare, mentre in Italia si valuta che il numero sfiori un milione e mezzo, in gran parte bambini, secondo un calcolo fatto nel 2013 dal progetto Orphanet. Per questo ogni 28 febbraio (e nei giorni precedenti o successivi) in tutto il mondo organizzazioni di pazienti uniscono le forze per promuovere la sensibilizzazione sulle malattie rare e su chi è affetto da queste patologie cronicamente debilitanti, a volte potenzialmente letali. In ogni regione italiana si svolgeranno eventi di sensibilizzazione per celebrare la Giornata e ricordare ai pazienti che uniti si è più forti e che possono contare su un movimento mondiale che si mobilita per la ricerca di cure e forme di assistenza sempre migliori.



ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS
SEDE: VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL. 334.3038151
www.asroo.org - segreteria@asroo.org – CF: 92054530529

Sul **retinoblastoma** Siena è oggi il **primo Centro di Riferimento Italiano** e terzo europeo dopo Parigi e Londra per numero di casi trattati. Una realtà che cresce giorno dopo giorno grazie all'impegno di ricercatori guidati dalla Professoressa **Doris Hadjistilianou**, membro del comitato scientifico che ha collaborazioni dirette con le maggiori istituzioni sanitarie europee e americane. Durante la giornata verranno distribuiti dei palloncini colorati a tutti i bambini che faranno visita allo stand. Tutti i cittadini sono invitati a lasciare un loro contributo, seppur minimo, a favore dell'associazione per sostenere la ricerca scientifica e dare maggiore possibilità ai piccoli pazienti di guarire dai tumori oculari.

www.asroo.org

>>>

Il retinoblastoma

Il retinoblastoma è una patologia oculare rara con maggiore diffusione in età pediatrica. È il tumore intraoculare più frequente nell'età pediatrica e colpisce 1:15.000 nati vivi (incidenza). Può essere sporadico o ereditario, unilaterale o bilaterale. Si manifesta molto spesso come un riflesso pupillare biancastro o metallico. Tale anomalia è chiamata Leucocoria. Sintomo meno frequentemente della malattia è uno strabismo che induce spontaneamente il genitore a portare il bambino dall' oculista.

Il Centro di Riferimento di Siena



ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS
SEDE: VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL. 334.3038151
www.asroo.org - segreteria@asroo.org – CF: 92054530529

Siena è il primo Centro di Riferimento italiano e terzo europeo dopo Parigi e Londra per numero di casi trattati. Raccoglie pazienti da tutto il bacino balcanico e da molti stati esteri anche non europei. Rappresentato dalla Professoressa Doris Hadjistilianou ha collaborazioni dirette con le maggiori istituzioni sanitarie europee ed americane con le quali più volte in un anno si organizzano meeting e congressi volti all'aggiornamento degli esperti sull'andamento delle terapie in uso e sullo studio di terapie d'avanguardia. Nel 2008 è stata introdotta una terapia innovativa denominata "chemioterapia intra-arteriosa" che prevede l'infusione del chemioterapico direttamente nell'arteria oftalmica risparmiando ai pazienti gli effetti indesiderati di un chemioterapia sistemica per via endovenosa.

La ricerca

Esistono due ampi campi di ricerca sui quali si può investire: la ricerca di base e la ricerca applicata. La prima si occupa di capire e comprendere meglio i meccanismi biologici attraverso i quali nasce e si sviluppa una patologia; la ricerca applicata, invece, è adatta ad utilizzare – in ambito farmacologico – le conoscenze acquisite tramite la ricerca di base così da sviluppare nuovi farmaci e nuove terapie. Il Gruppo di Ricerca di Siena si occupa di ricerca di base ma ha collaborato temporaneamente anche con una ditta farmaceutica di ricerca applicata.

Grazie ai primi fondi raccolti da donatori volontari a favore di ASROO il Gruppo di Lavoro è riuscito ad occuparsi di ricerca sulla proteomica del retinoblastoma, per la quale il Centro Biochimico di Siena è specializzato. Per la prima parte dello studio si è collaborato con il CNR (Centro Nazionale di Ricerca) di Milano e nonostante i costi fossero elevati, con molto impegno il Gruppo è riuscito a concludere la sua linea di ricerca.



ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS
SEDE: VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL. 334.3038151
www.asroo.org - segreteria@asroo.org – CF: 92054530529

La prima parte del progetto – durata 5 anni – è terminata e ha portato, con costi ridotti, ad un'abbondante produzione scientifica presentata a congressi di stampo internazionale.

Lo studio effettuato è stato utile per comprendere meglio le modificazioni molecolari che avvengono in un occhio con retinoblastoma e in particolare sono state identificate 2 famiglie di proteine che non si riscontrano negli occhi sani. La fase successiva prevede l'utilizzo di metodiche di biologia molecolare con l'intento di accentrare sempre di più l'attenzione sul singolo paziente in modo tale da garantire in futuro cure personalizzate.

L'equipe di ricerca

L'equipe di ricerca è formata da cinque componenti strutturati all'interno del Dipartimento di Biotecnologie Mediche e del Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze (Unità di Oftalmologia) dell'Università di Siena.

*Con cortese preghiera di pubblicazione e diffusione,
l'Ufficio Stampa*

Per contatti:
dott.ssa Marianna Alicino
Cell: 334.3038151
segreteria@asroo.org
www.asroo.org