



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

COMUNICATO STAMPA

A San Giovanni Rotondo “Natale con il cuore”

Concerto di beneficenza a favore della ricerca sul retinoblastoma con gli allievi della scuola di musica Novecento

Martedì, 20 dicembre, Siena – Si chiama “**Natale con il cuore**”, il concerto di beneficenza a favore di due associazioni, **Asroo** e **Amani** che si svolge mercoledì 28 dicembre a San Giovanni Rotondo (Fg).

Asroo, Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare, opera a favore della ricerca scientifica e si propone di raccogliere fondi per combattere le patologie oculari e in particolare il retinoblastoma, il tumore che colpisce i bambini in tenera età.

Amani, è impegnata sul commercio equo e solidale per una filiera controllata e nel pieno rispetto del lavoro umano.

Il concerto è patrocinato dal Comune di San Giovanni Rotondo e si svolge nella suggestiva cornice della ex chiesa di Santa Maria Maddalena in piazza de Mattias nella città di san Pio e sarà introdotto dalla giornalista **Giulia Siena**.

Gli artisti della serata sono i giovani musicisti diretti dal **Maestro Francesco Scaramuzzi** della scuola di musica Novecento dei Laboratori Artefacendo che eseguiranno composizioni originali e trascrizioni per ensemble di chitarre. L'ingresso è libero. Durante la *performance* sarà possibile effettuare delle donazioni a favore delle due Associazioni.

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL: 334.3038151

www.asroo.org – segreteria@asroo.org - CF 92054530529



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

ASROO – Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare - è nata il 27 aprile 2010 per iniziativa di medici, biologi e ricercatori del Centro di Riferimento del Retinoblastoma, dell'Unità di Oftalmologia e della Sezione di Biochimica dell'Università di Siena, che già da alcuni anni stanno collaborando per un progetto di ricerca sul retinoblastoma.

L'Associazione si prefigge le seguenti finalità:

- migliorare le conoscenze medico-scientifiche nel vasto campo dei tumori oculari;
- migliorare la qualità dei servizi offerti ai pazienti;
- diffondere e divulgare le conoscenze scientifiche raggiunte nel settore attraverso opuscoli distribuiti negli ospedali, negli studi medici, nelle manifestazioni pubbliche quali seminari e convegni;
- sostenere, tramite raccolta di fondi, il miglioramento dei centri specialistici dedicati attraverso la donazione di apparecchiature scientifiche.

COME SI MANIFESTA 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



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

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.

LA VALUTAZIONE CLINICA

Il primo passo è rappresentato da una attenta indagine familiare utile a stabilire se il tumore possa essersi presentato precedentemente in altri membri della famiglia, al fine di determinarne il carattere ereditario.

Successivamente – dopo instillazione di gocce che permettono la dilatazione della pupilla – viene esaminato il bambino; già ad un primo esame, l'oculista può avanzare il ragionevole sospetto che la lesione in esame possa essere un retinoblastoma; tuttavia, per essere sicuri di tale diagnosi, è necessario effettuare un attento esame della parte interna dell'occhio (fondo oculare) che, data la difficoltà di collaborazione del piccolo paziente, viene effettuata in sala operatoria in anestesia generale. Entrambi gli occhi vengono attentamente esaminati data la probabile bilateralità della malattia.

Durante questo primo esame il tumore viene fotografato, valutato e viene fatta la stadiazione intraoculare di malattia. Viene inoltre effettuata un'ecografia dell'occhio. E' importante ricordare che uno o più focolai tumorali possono essere presenti in ciascun occhio. In casi avanzati, più focolai tumorali confluiscono in un'unica massa tumorale.

Queste indagini sono sempre completate da un esame di risonanza per valutare eventuale presenza extraoculare di malattia (nervo ottico, orbita e sistema nervoso centrale); questi ulteriori accertamenti sono necessari per la stadiazione e quindi la pianificazione della terapia più adeguata.



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

Terminata questa serie di indagini, l'oculista informa i genitori sullo stato del tumore e sulle scelte terapeutiche da adottare.

COME SI CURA

Ci sono diverse opzioni terapeutiche per trattare il retinoblastoma, le quali possono essere adottate singolarmente oppure in combinazione. La scelta terapeutica dipende da molti fattori; principalmente dallo stadio di malattia, la bilateralità od unilateralità, l'età del bambino, lo stato generale del bambino, la familiarità.

La durata della terapia varia da caso a caso in base alle scelte terapeutiche adottate, dalla risposta del tumore alle terapie e dall'insorgenza di recidive e comunque il follow up stretto del bambino in trattamento dura almeno 3 anni. Le cure non possono essere fatte a distanza, ma solo in un centro specializzato poiché spesso richiedono l'ospedalizzazione del bambino per uno o più giorni e possono essere necessarie anche tutte le settimane, soprattutto nei primi periodi.

IL CENTRO DI RIFERIMENTO DI SIENA

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

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL: 334.3038151

www.asroo.org – segreteria@asroo.org - CF 92054530529



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

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.

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

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL: 334.3038151

www.asroo.org – segreteria@asroo.org - CF 92054530529



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

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.

ASROO è affiliata UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare.

Segreteria e Ufficio Stampa
Dott.ssa Marianna Alicino
Cell: 334.3038151
segreteria@asroo.org
www.asroo.org