



*Esperti a confronto al 17° Congresso Europeo. Padova in prima linea nella ricerca*



Padova, 15 settembre 2016 – Sì a un coordinamento internazionale delle associazioni per un sostegno congiunto alla ricerca sulle neurofibromatosi (NF). Le basi per perseguire questo importante obiettivo sono state consolidate a Padova e Abano Terme in occasione del 17° Congresso Europeo sulle neurofibromatosi, sindromi genetiche che ad oggi non hanno alcuna cura e che solo in Europa colpiscono circa 150 mila persone. Dall'8 all'11 settembre in Veneto si sono aggiornati i principali esperti mondiali della materia, ma soprattutto hanno avuto voce i malati di NF e i loro familiari, i quali hanno così potuto apprendere lo stato d'avanzamento della ricerca grazie, in particolare, al qualificato confronto con i luminari delle NF.

L'appuntamento, con cadenza biennale, è stato organizzato dal centro NF di Padova diretto dal prof. Maurizio Clementi presso la Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Padova. La giornata delle associazioni del 10 settembre è stata invece realizzata da LINFA Onlus, ANF (Associazione Neuro Fibromatosi) e ANANAS Onlus (Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi, Amicizia e Solidarietà). All'Università degli Studi di Padova e all'Hotel Alexander Palace di Abano sono confluiti circa 250 ricercatori da tutto il mondo che, assieme, hanno pubblicato circa 1.000 articoli scientifici sulle neurofibromatosi. Numeri che certificano i progressi della ricerca su una malattia genetica che, a inizio

anni '90, contava pochissimi pionieri. Fra i luminari giunti in Italia il professor Vincent Riccardi del “Neurofibromatosis Institute La Crescenta” (Los Angeles, California), a pieno titolo considerato il padre fondatore della ricerca sulle neurofibromatosi; assieme a lui si sono alternati al tavolo dei relatori gli specialisti Gareth Evans da Manchester (Inghilterra), Eric Legius da Lovanio (Belgio), Nancy Ratner da Cincinnati (Ohio Stati Uniti) e Pierre Wolkenstein da Parigi (Francia).

“Da più di vent'anni LINFA Onlus contribuisce a far crescere a Padova una comunità di clinici e scienziati che sono all'avanguardia mondiale nello studio delle neurofibromatosi, sindromi genetiche poco note anche se molto diffuse poiché colpiscono circa 20 mila persone solo in Italia – spiega Andrea Rasola, presidente dell'associazione LINFA Onlus di Padova – Il Congresso Europeo sulle neurofibromatosi è uno dei più prestigiosi e attesi appuntamenti mondiali, perché permette agli specialisti del settore di presentare le ultime scoperte e di confrontarsi. Altrettanto preziosa la possibilità per pazienti e familiari di discutere apertamente dei loro problemi, grazie alla presenza dei luminari a completa disposizione per risolvere dubbi e dare consigli utili alla loro quotidianità. Che il congresso si sia svolto a Padova ed Abano è un riconoscimento importante al lavoro compiuto dalla comunità di studiosi padovani e, come presidente di LINFA Onlus, ne sono particolarmente orgoglioso e onorato”

La quattro-giorni padovana sulle neurofibromatosi, che ha fornito anche aggiornamenti sugli studi concernenti i tumori che spesso si accompagnano a questa sindrome genetica, ha portato già a un grande risultato: la nascita di un coordinamento europeo a livello associazionistico che permetterà di unire le forze, scambiando informazioni tra pazienti, medici e ricercatori, verso quello che, lo stesso Andrea Rasola, non esita a definire “Lo scopo comune di tutti noi: sconfiggere le neurofibromatosi e regalare ai bambini e a tutte le persone affette il diritto a poter vivere una vita serena”.

Per quanto riguarda l'aspetto scientifico, sono stati illustrati i protocolli terapeutici che vedono in fase di sperimentazione alcuni farmaci in grado di tenere sotto controllo lo sviluppo dei neurofibromi. La ricerca sta progredendo sia nell'ambito della selezione di farmaci sempre più efficaci al controllo o alla regressione dei neurofibromi, sia nell'ambito più lungo e complesso di studiare i meccanismi che regolano e determinano la crescita dei tumori associati alle NF. Meccanismi che, una volta individuati, consentiranno di trovare la vera e propria cura per questa malattia.

Intervento apprezzato è stato infine quello del dott. Edoardo Caleffi, chirurgo estetico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma, il quale grazie all'esperienza acquisita nell'asportazione chirurgica dei neurofibromi ha dato molte speranze per un approccio di cura anche dal punto di vista estetico dei tumori associati alle neurofibromatosi. Interventi estetici finalizzati a migliorare la qualità di vita dei pazienti con un risvolto psicologico importantissimo per chi sviluppa questo tipo di tumori.

*fonte: ufficio stampa*