



Roma, 20 giugno 2019 - Per la prima volta in Italia i ricercatori impegnati nella lotta alla SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica, patologia oggi inguaribile che colpisce oltre 6000 italiani, potranno contare sulla prima biobanca per la conservazione dei tessuti biologici necessari alla ricerca dedicata alla SLA e aperta a tutti gli scienziati nel mondo.

La Biobanca Nazionale SLA è stata inaugurata oggi a Roma da AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, dalla Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e da XBiogem alla presenza del Presidente del Consiglio Giuseppe Conte. In questa giornata, in cui in tutto il mondo si celebra la speranza di cura per la SLA, il Presidente Conte ha scelto di dedicare tempo e spazio a chi vive quotidianamente la sfida della malattia, incontrando i pazienti con SLA ospiti del NeMO, Neuro Muscular Omnicentre, il Centro Clinico che da oltre 10 anni è dedicato esclusivamente alla presa in carico specialistica delle persone con malattie neuromuscolari.

All'inaugurazione sono intervenuti Giovanni Raimondi, presidente di Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS; Franco Anelli, Rettore dell'Università Cattolica del Sacro Cuore; Massimo Mauro, presidente di AISLA; Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici NeMO; Giovanni Scambia, direttore scientifico della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS; Mario Sabatelli, direttore clinico dell'area adulti del Centro clinico NeMO di Roma.



Il taglio del nastro della Biobanca Nazionale SLA arriva in occasione della Giornata Mondiale sulla SLA “Global Day”, che si celebra in tutto il mondo il 21 giugno per sollevare l’attenzione sui diritti delle persone con SLA. La scelta del 21 giugno, solstizio d’estate, esprime la speranza in un punto di svolta nella ricerca delle cause e delle cure efficaci per sconfiggere la SLA. Il simbolo del Global Day è il fiordaliso, fiore di campo sempre più raro e il cui colore blu lo rende bellissimo.

La Biobanca Nazionale SLA è una struttura situata al Policlinico Gemelli di Roma e sarà gestita da XBiogem, (Biorep Gemelli Biobank), società nata dalla collaborazione tra Policlinico Gemelli e BioRep, il Centro di Risorse Biologiche del Gruppo Sapio. Comprende 10 contenitori per la crioconservazione a vapore d’azoto a temperature comprese tra -20°C e i -190°C. I contenitori possono conservare fino a 380.000 campioni biologici di persone con SLA, tra tessuti, campioni di sangue etc.

Giovanni Raimondi, presidente di Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, sostiene: “Nel nostro ospedale ricerca scientifica e cura si legano inscindibilmente con alta specializzazione e tecnologie innovative a disposizione di tutti i malati. La Biobanca è un nuovo importante tassello di questo mosaico di struttura d’avanguardia, la cui realizzazione è un esempio di fruttuosa sinergia tra industria, strutture ospedaliere e associazionismo per il raggiungimento di risultati nella ricerca di cure contro la SLA. Siamo onorati che il Presidente del Consiglio abbia voluto, con la sua partecipazione a questa giornata inaugurale, esprimerci sostegno e incoraggiamento”.

La Biobanca è stata pensata non solo per poter ricevere e stoccare i campioni biologici dai centri di ricerca, secondo criteri standard ottimali per la ricerca scientifica, ma anche per poterli condividere e inviare ai ricercatori che ne fanno richiesta. Sarà stilato un catalogo con i campioni stoccati, consultabile dagli scienziati italiani e stranieri e potrà essere gestito anche l’invio dei tessuti ai centri di ricerca, sempre nel rispetto dei criteri di corretta conservazione dei campioni.

La disponibilità di campioni biologici di persone affette da SLA, raccolti secondo standard internazionali e nel rispetto delle norme sulla privacy (i campioni sono catalogati in modo anonimo) è fondamentale per condurre ricerche scientifiche su questa patologia, per verificare in vitro sia la reazione a test con nuove molecole, sia la possibilità di identificare marker della patologia. Ad oggi, infatti, nonostante gli enormi passi avanti fatti dalla ricerca negli ultimi venti anni, le cause della SLA sono sconosciute e non sono ancora state trovate cure risolutive.

La SLA è una malattia neurodegenerativa che porta alla progressiva perdita di forza muscolare e in alcune

forme può portare alla morte nel giro di un anno dalla diagnosi.

Sottolinea il presidente dei Centri Clinici NeMO, Alberto Fontana: “Nella giornata in cui si celebra in tutto il mondo la speranza di cura sulla SLA, siamo felici di aver accolto al Centro Clinico NeMO il Presidente del Consiglio Giuseppe Conte e di aver fatto conoscere il nostro modello di presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari. NeMO pone al centro ogni giorno il bisogno della persona, mantenendo sempre lo sguardo rivolto al futuro. E oggi, con la nascita della prima Biobanca nazionale per la ricerca sulla SLA, non possiamo che festeggiare un importante passo avanti nella ricerca. Una ricerca che parte dal contributo e dal valore di ogni persona che vive la malattia”.