



Genova, 27 settembre 2018 - Si è aperto oggi a Genova l'evento di divulgazione scientifica 'Focus SLA' rivolto a medici e pazienti, che si terrà fino a sabato a Genova, nella prestigiosa sede di Palazzo Meridiana (Salita San Francesco 4), per presentare le novità e gli sviluppi della ricerca scientifica sulla SLA, ma anche le nuove terapie e i più aggiornati approcci relativi all'assistenza. A promuovere l'appuntamento AISLA, l'Associazione italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Fondazione AriSLA, principale organismo in Italia che finanzia progetti di ricerca sulla SLA, insieme per la prima volta con un nuovo partner, costituito dal gruppo di scienziati italiani 'MND' (Motor Neuron Diseases, Molecular and Cellular Basis of Vulnerability), coordinato da Caterina Bendotti (Istituto Mario Negri IRCCS, Milano), Giambattista Bonanno (Università di Genova) e Angelo Poletti (Università di Milano), che si occupa di investigare le cause della neurodegenerazione.

“Grazie al FOCUS SLA - sottolinea Alberto Fontana, Presidente di Fondazione AriSLA - abbiamo voluto trasmettere un messaggio concreto: per combattere la SLA è necessario unire le forze al fine di accelerare il trasferimento dei risultati dal laboratorio al paziente. Per Fondazione AriSLA questo evento rappresenta anche l'occasione per rendere conto dell'impegno al fianco dei ricercatori italiani: al Focus SLA saranno presentati, infatti, sei nuovi risultati ottenuti dai progetti di ricerca finanziati dalla nostra Fondazione. Ad oggi abbiamo investito in attività di ricerca oltre 11,4 milioni di euro, supportato ben 68 progetti, con oltre 260 ricercatori distribuiti sul territorio nazionale, tra questi ultimi ci sono diversi gruppi di ricerca di Genova a cui abbiamo destinato un sostegno di oltre 550 mila euro. Siamo convinti che un futuro senza SLA sia possibile e per questo continueremo, con il nostro lavoro, a cercare le risposte per sconfiggere la malattia”.



Da sinistra: Giambattista Bonanno, Alberto Fontana, Massimo

Mauro

Massimo Mauro, presidente di Aisla, osserva: “Le oltre 6.000 persone con SLA in Italia devono sapere che la ricerca sta facendo ogni sforzo per conoscere le cause della malattia e individuare trattamenti efficaci. La nostra associazione, grazie alle donazioni delle persone che ci sostengono, sta portando avanti due progetti importanti come l’apertura della prima Biobanca nazionale dedicata alla SLA, che raccoglie tessuti e campioni biologici che possono essere utilizzati gratuitamente dai ricercatori, e il primo Registro Nazionale sulla SLA che permetterà di censire le persone colpite dalla malattia nel nostro Paese per poter migliorare l’assistenza e rendere più facile il loro coinvolgimento in studi clinici”.

Giambattista Bonanno, rappresentante del gruppo di scienziati italiani ‘MND’ evidenzia: “Il meeting Motor Neuron Diseases – Cellular and Molecular Basis of Vulnerability si è inserito quest’anno nel Focus SLA per affiancare gli aspetti scientifici della ricerca alle iniziative di AISLA e ARISLA, portando nel Focus il lavoro dei ricercatori che si occupano della sclerosi laterale amiotrofica. Aumentare il contatto fra pazienti e ricerca e fra ricerca e pazienti è l’obiettivo più importante di questa aggregazione, per dare consapevolezza alle aspettative dei pazienti e prospettive al lavoro dei ricercatori. Siamo lieti che siano presenti oggi a Genova, a fianco dei ricercatori italiani che si occupano di questa malattia, molti fra i migliori scienziati europei e americani”.

Sono intervenuti anche il Pro- Rettore dell’Università di Genova Enrico Giunchiglia, del Presidente della Società Italiana di Neurologia Gianluigi Mancardi e dell’Assessore alla Sanità di Regione Liguria Sonia Viale, mentre sabato mattina a dare il via ai lavori sarà il Sindaco di Genova, Marco Bucci.

La prima giornata degli interventi si è focalizzata sulla ricerca di base, ovvero sugli aggiornamenti rispetto agli studi sui meccanismi che sottendono alla malattia, che non sono stati ancora del tutto compresi. In particolare, sarà fatta un’analisi dei processi intrinseci di morte del motoneurone, la cellula nervosa che permette la contrazione muscolare e quella principalmente colpita dalla SLA.

Tra gli altri, si evidenzia l’intervento di Pamela Shaw, Direttrice del Sheffield Institute for Translational Neuroscience (SITraN), Università di Sheffield, UK, che nella sua lectio magistralis ha aggiornato la comunità scientifica sugli sviluppi della ricerca traslazionale nell’ambito delle neuroscienze per le

malattie del motoneurone.

La ricercatrice italiana, Serena Carra, Università di Modena, ha presentato i risultati del suo progetto 'Granulopathy' che ha studiato il coinvolgimento nella SLA dei fattori cellulari responsabili della stabilità delle proteine, quale aspetto fondamentale per identificare in futuro meccanismi patogenetici coinvolti nella malattia.

Sul tema della "vulnerabilità dei motoneuroni", si sono soffermati anche Fabian Feiguin, International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology, Trieste, che ha presentato i risultati del progetto 'CHRONOS' e spiegato come i trattamenti farmacologici, atti a contrastare determinate modifiche patologiche riscontrate, siano in grado di migliorare il deficit locomotorio ed aumentare l'innervazione del muscolo nel modello di *Drosophila* (il moscerino della frutta). Interessanti risultati arrivano anche dallo studio di Irene Bozzoni, Università La Sapienza, Roma che con il progetto 'ARCI' ha identificato nuove classi di RNA che partecipano a importanti circuiti di regolazione dell'espressione genica nei motoneuroni e che vengono deregolati in sistemi modello di SLA. Inoltre, alcune di queste molecole (microRNA) potrebbero in futuro diventare potenti biomarcatori serici per diagnosticare la patologia nelle sue fasi precoci e seguirne la progressione.

In tema di meccanismi alla base delle forme di SLA, si sono affrontate anche le conseguenze della mutazione, comune in molti pazienti SLA, caratterizzata dall'espansione di sequenze ripetute nel gene C9ORF72. Nella sessione "ALS-FTD: nuovi aggiornamenti" sono state presentate le ultime ricerche riguardanti questa mutazione: sono intervenuti Davide Trotti, Thomas Jefferson University di Philadelphia, e Dieter Edbauer, Ludwig-Maximilians University, Monaco, Germania.

Nella giornata di domani, venerdì 28 settembre, è molto attesa la lettura magistrale di Stanley Appel, professore di neurologia e co-direttore del Houston Methodist Neurological Institute, e membro dell'Advisory Board di Fondazione AriSLA, che approfondirà il tema della soppressione della neuroinfiammazione nella SLA, su cui Appel ha recentemente pubblicato i risultati di un trial su una nuova immunoterapia.

Chiuderà la giornata Piera Pasinelli, professore in Neuroscienze presso Thomas Jefferson University Philadelphia (USA), in cui spiegherà alle persone con SLA con i suoi 'Highlights' le novità della ricerca emerse dal convegno. Nella giornata conclusiva del FOCUS sarà dato interamente spazio a momenti divulgazione mirati a far comprendere ai pazienti il lavoro svolto dai ricercatori. In particolare con la sua lectio Jonathan D. Glass, professore presso l'Emory University School of Medicine di Atlanta (USA), illustrerà le sfide che stanno affrontando i ricercatori per poter trovare nuove soluzioni terapeutiche.

Si parlerà anche della Biobanca e del registro nazionale SLA promossi da AISLA, per acquisire dati utili alla ricerca sviluppo di terapie efficaci, e si farà il punto sull'Edaravone, il più recente farmaco introdotto nel nostro Paese per le persone con SLA, di cui l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha approvato un anno fa la distribuzione, con un intervento di Mario Melazzini, ex Direttore Generale AIFA e attuale Direttore Scientifico Centrale ICS Maugeri SB IRCCS.