

## **Mitocon rompe il silenzio sulle Malattie Mitocondriali. Al via la Settimana mondiale di sensibilizzazione con tante iniziative in tutta Italia**

**Attività di sensibilizzazione e raccolta fondi, punti informativi presso i Centri di cura, webinar scientifici, illuminati di verde i principali siti di interesse in tutto il mondo. Dal 18 al 24 settembre l'Associazione Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv mette in campo una serie di attività, con lo scopo di accendere l'attenzione su queste malattie rare. L'appello: "investire in ricerca e formazione per una diagnosi precoce, cure più accessibili a tutti e percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) per le malattie mitocondriali". Al fianco dell'Associazione, l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare che parlerà di questi ed altri temi il 21 settembre in Senato.**

In occasione della **Settimana mondiale di sensibilizzazione sulle Malattie Mitocondriali** - che quest'anno si tiene **dal 18 al 24 settembre** -, l'Associazione **Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv** ha messo in campo diverse iniziative. Obiettivo promuovere l'informazione coinvolgendo pazienti, famiglie, comunità scientifica e opinione pubblica, uniti in una rete globale per rompere il muro del silenzio che troppo spesso circonda le malattie rare.

### **Che cosa sono le malattie mitocondriali**

Le Malattie Mitocondriali sono le patologie genetiche rare più diffuse al mondo, per le quali non esiste una cura. Si stima che in Europa colpiscano **1 persona su 5000**, mentre **in Italia si registrano circa 15mila casi** con importanti ripercussioni, data la gravità e complessità di queste patologie, su tutto il nucleo familiare. Queste malattie hanno in comune il fatto di essere determinate dal malfunzionamento dei mitocondri, le centrali energetiche della cellula. Quando i mitocondri sono colpiti da mutazioni genetiche che non consentono loro di produrre sufficiente energia, l'organismo si ammala in maniera progressiva, a partire da quegli organi e apparati che richiedono un maggior fabbisogno energetico come **il cervello, il sistema nervoso, i muscoli, il cuore, la vista e l'udito**. Si possono manifestare in qualsiasi fase della vita, già nelle prime settimane dopo la nascita, oppure nell'adolescenza e nell'età adulta. Ogni caso è diverso dall'altro, persino all'interno di una stessa famiglia, e tutto questo rende queste **malattie molto difficili da riconoscere e diagnosticare**.

### **Da segnare in agenda**

Nel calendario delle attività proposte da Mitocon durante la Settimana mondiale di sensibilizzazione sulle Malattie Mitocondriali, si segnalano **due webinar** con un taglio clinico/scientifico e un evento stampa istituzionale:

- **20 settembre** - sulla neonata Società Scientifica Europea per le Malattie Mitocondriali **E-mit** - con il Professor **Carlo Viscomi** del Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università di Padova;
- **21 settembre** - sui farmaci più indicati nel trattamento dell'epilessia nei bambini e adulti con malattia mitocondriale - con il Professor **Michelangelo Mancuso** dell'U.O. di Neurologia dell'AOU Pisana/Università di Pisa;
- **21 settembre** - sulle tecniche di sostituzione mitocondriale – con la collaborazione dell'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare** coordinato dal Senatore Orfeo Mazzella.

Grande attesa anche per la **Light Up For Mito**, il **23 settembre**, in occasione della quale **monumenti e siti di interesse in tutto il mondo verranno illuminati di verde**, il colore simbolo delle malattie mitocondriali, per accendere l'attenzione su queste patologie. Molti gli enti locali aderenti anche in Italia tra cui il Comune di [Alessandria](#) che ha patrocinato l'iniziativa, i Comuni di [Alpignano](#), [Andrano](#), [Castro](#), [Diso](#), [Gubbio](#), [Lecce](#), [Napoli](#), [Monopoli](#), [Montopoli in Val d'Arno](#) (Pisa), [Prato](#), [San Valentino in Abruzzo Citeriore](#) e [Spongano](#). Come ogni anno anche il [XV Municipio del Comune di Roma](#) e la [Marina Militare](#) saranno al nostro fianco. [Reale Foundation](#), fondazione corporate di Reale Group, partner di Mitocon, illuminerà di verde il cortile del Museo Storico Reale Mutua. Scopri tutti i Comuni aderenti [qui](#).

Ma la vera novità di questa edizione sono i **MitoCorner**: primo punto di contatto tra Mitocon e le persone con patologia che possono trovare riferimenti sicuri nel momento dell'insorgere della necessità e consentono all'Associazione di rafforzare la sua presenza sul territorio a beneficio di pazienti e famiglie.

**Sei i Centri di Riferimento per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali:**

- [Istituto Neurologico “Carlo Besta” Fondazione IRCCS](#), Milano;
- [Azienda Ospedale Università di Padova](#);
- [IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche](#), Bologna;
- [Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS](#), Roma;
- [Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS](#), Roma;
- [Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II](#), Napoli.

## Chi è Mitocon

**Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv**, è il principale riferimento in Italia per i bambini e gli adulti che affrontano una malattia mitocondriale e le famiglie. Si tratta di una rete di pazienti e familiari, di medici e di ricercatori, di centri in Italia e nel mondo che dal 2007 raccoglie tutta l'energia possibile per migliorare la qualità della vita dei pazienti e far avanzare la ricerca verso la scoperta di cure definitive.

Dal 2009 gestisce il [Registro Italiano dei Pazienti Mitocondriali](#), un importante strumento per progredire nella conoscenza delle malattie mitocondriali ed è membro fondatore di IMP (Federazione internazionale delle associazioni di pazienti e famiglie con malattie mitocondriali). Dal 2011 organizza il Convegno Nazionale delle Malattie Mitocondriali.

**Per info:** [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it)

Con il patrocinio di



**Città di Alessandria**