LA RICERÇA SCIENTIFICA E UNA RETE DI AMICIZIA E SOLIDARIETÀ PER CONOSCERE E CURARE LE ISTIOCITOSI

Ci sono malattie che pochi conoscono, il cui nome è anche difficile da pronunciare. Così, quando ad un figlio viene diagnosticata la "istiocitosi a cellule di Langerhans", ci si rende conto che è necessario fare qualcosa, non solo per il proprio bambino, ma per tutte le persone colpite da una malattia rara come questa, poco conosciuta anche in ambiente medico e non sempre facile da diagnosticare, una malattia oncoematologica per cui la diagnosi precoce può fare una grande differenza per la cura e la qualità della vita. La malattia, che ha un'incidenza di 1-2 casi ogni 100 mila nuovi nati, può coinvolgere tutte le fasce di età, ma si manifesta maggiormente nella prima infanzia, è caratterizzata dalla formazione, nei tessuti coinvolti, di infiltrati infiammatori contenenti cellule di Langerhans.

Era il 2002 quando il figlio di Marisa De Carli manifestò i primi sintomi della "istiocitosi a cellule di Langerhans" e fu subito chiara la necessità di trovare qualcuno che conoscesse la malattia, in un tempo in cui non esisteva un centro di riferimento e i bambini venivano "sballottati" da un ospedale all'altro. L'incontro di Marisa e suo marito con il Dottor Maurizio Aricò, il maggior esperto in Italia e a livello internazionale, ha segnato l'inizio di un'avventura che ha portato alla costituzione dell'AIRI (Associazione Italiana per la Ricerca sulle Istiocitosi), che riunisce medici, ricercatori, genitori e volontari, operando per favorire la conoscenza delle Istiocitosi. "Allora eravamo al secondo protocollo sperimentale, adesso siamo al quarto - racconta Marisa De Carli, Presidente di AIRI - Di strada ne abbiamo fatta, abbiamo individuato bene i farmaci che funzionano di più o meno, scartando quelli troppo invasivi. Oggi finalmente abbiamo un centro di cura e raccolta dati sulle istiocitosi, sia a cellule di Langerhans (ICL) che Emofagocitiche (HLH). Come AIRI finanziamo progetti di ricerca di biologia molecolare, presso i laboratori di oncoematologia pediatrica del Meyer di Firenze, per chiarire i meccanismi molecolari e genetici alla base anche della ICL e della HLH." La ricerca è fondamentale per una malattia che può interessare ossa, cute, linfonodi, polmoni, fegato e sistema nervoso centrale. In alcuni sfortunati casi le istiocitosi possono essere fatali, o portare ad invalidità permanenti. Se prese in tempo, oggi ci sono molti strumenti per evitare questo. Proprio a Firenze l'Associazione sta finanziando un protocollo di prevenzione della comparsa dei sintomi neurologici da ICL, con infusioni di immunoglobuline. "Abbiamo spostato la sede da Mestre a Firenze perché il Meyer ci ha accolti - spiega De Carli - e qui abbiamo trovato la tenacia e la bravura di medici che si sono appassionati alla malattia, come Elena Sieni, che ha preso l'eredità di tutto quello che è stato costruito grazie al dott. Aricò, che è ancora oggi direttore scientifico di AIRI." In anni di attività, l'AIRI ha contribuito alla ricerca nell'ambito della ICL e della HLH, attraverso molteplici contributi. Il più recente progetto sostenuto dall'Associazione è stato quello della creazione del "Registro nazionale dei pazienti con ICL (RICLA)", coordinato dalla dottoressa Elena Sieni, della AOU "A. Meyer" di Firenze e, per la sezione adulti, dalla dr.ssa Emanuela De Juli, dell'Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano. Il registro permetterà di raccogliere informazioni fondamentali per migliorare la conoscenza della malattia, dai dati epidemiologici ai dati di efficacia delle terapie. "Ci stiamo muovendo anche a livello internazionale - dice De Carli - con l'idea di costituire una federazione di associazioni e medici a livello europeo, per poter creare dei trial specifici in Europa e dare maggiore libertà di movimento ai medici di operare clinicamente, sperimentare e portare avanti progetti." Un lavoro grande quello di AIRI, che ha permesso anche di creare una rete che prima non c'era, fatta di amicizia e solidarietà reciproca tra soci, genitori, persone che ancora poco sanno della ICL, per aiutarsi a fa sì che la malattia potesse essere studiata, anche tramite il sito, che ha convogliato da subito le persone a trovare informazioni di riferimento. Oltre all'impegno nella ricerca scientifica, parte integrante delle attività svolte dall'Associazione, cosa che è stato reso possibile grazie al lavoro di vari centri clinici italiani di eccellenza per la diagnosi e la cura di questa rara patologia. "L'Associazione deve

occuparsi di far fare ricerca - conclude De Carli - Per noi ogni centesimo deve essere impiegato per questo. Siamo molto orgogliosi di aver messo in piedi questa struttura importante, non solo per i pazienti ma per i medici che ci vedono come supporto al loro lavoro." Un aiuto alla ricerca scientifica potrà essere dato partecipando allo spettacolo del 20 Ottobre prossimo al teatro di Montecatini. La compagnia teatrale SENZARETE porterà in scena "I Miserabili". Il ricavato sarà devoluto ad AIRI.

AIRI
Associazione Italiana Istiocitosi Onlus

ChiSiamo

L'AIRI Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus è un'associazione a finalità sociale, senza scopo di lucro. Nata a Mestre nel marzo del 2002, oggi ha sede a Firenze. L'AIRI riunisce medici, ricercatori, genitori, volontari e opera per favorire la conoscenza dell'istiocitosi, una malattia "rara".

In particolare gli obiettivi dell'AIRI sono:

- ***costituire un punto di riferimento e di sostegno per le famiglie dei pazienti affetti da istiocitosi;***
- ***divulgare informazioni sulle istiocitosi a livello nazionale, al fine di permettere ai malati di pervenire al più presto alla diagnosi e alla cura della malattia;***
- ***finanziare la ricerca medico-scientifica sulle istiocitosi;***
- ***promuovere campagne di raccolta fondi da destinare alla ricerca.***

Sostieni la Ricerca anche con una piccola Donazione!

Bonifico Bancario
intestato a AIRI LCH – Onlus
IBAN **IT85R0335901600100000004419**
Banca Prossima spa – Milano Via Monte di Pietro 8

Versamento su c/c postale n°1039905748 intestato a AIRI ONLUS Via Maggio 7 – Palazzo Ricasoli Firidolfi – 50125 FIRENZE

Donazione del 5 per mille all'Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus inserendo il **codice fiscale 03364150270**

www.istiocitosi.org

SEDE NAZIONALE
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi
50125 Firenze
Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349
e-mail: info@istiocitosi.org