MIRELLAVILLA
PARTNER DI
COMUNICAZIONE

genzyme
A SANOFI COMPANY

UN PALLONCINO PER SPERARE
AIG

Together We Are Strong
International Pompe Day

PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE

MILANO 07.04.2014 – FIRENZE 15.04.2014

Rassegna del 24 aprile 2014

GENZYME

Globalmedianews		PRESENTATE OGGI A MILANO DA GENZYME LE INIZIATIVE PER CELEBRARE LA PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE	1
Benessere.com		PATOLOGIE: GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE	4
Italia-news_it		PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE: SI CELEBRA IL 15 APRILE IN TUTTO IL MONDO	6
Asca		SALUTE: MALATTIA DI POMPE, BRACCIALETTI VERDI APPELLO ALLA SOLIDARIETÀ	8
Ansa_it		GIORNATA MONDIALE MALATTIA POMPE,OBIETTIVO DIAGNOSI PRECOCE	9
Pagineemamma		MALATTIA DI POMPE: UNA PATOLOGIA RARA E INVALIDANTE	10
Clic Medicina		PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE	11
Md Digital		PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE	13
La Repubblica_it		LA VOCE DI ROCCO PER LA MALATTIA DI POMPE	14
Canzonepubblicita.com		TOGETHER WE ARE STRONG - MALATTIA DI POMPE	15
Vita.it		"QUATTRO ALI PER VOLARE" OLTRE LA MALATTIA DI POMPE	16
Salute Oggi		SALUTE: MALATTIA DI POMPE, BRACCIALETTI VERDI APPELLO ALLA SOLIDARIETÀ'	17
Wn.com		GIORNATA MONDIALE MALATTIA POMPE, OBIETTIVO DIAGNOSI PRECOCE	18
Panorama It		BRACCIALETTI ROSSI IN CAMPO PER UNA BUONA CAUSA	19
You Mark		LA VOCE DI LORENZO GUIDI, IL PICCOLO ROCCO DELLA SERIE 'BRACCIALETTI ROSSI', PER LO SPOT DELLA PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA	20
Piùsanipiùbelli.it		BRACCIALETTI VERDI PER LA MALATTIA DI POMPE	21
La Nazione Firenze	19	UN VIOLINO RARO IN MEMORIA DI SARA MARTEDÌ SARA	23
La Repubblica	39	GLICOGENOSI	24
Osservatorio Malattie Rare		OSSERVATORIO MALATTIE RARE - TUMORI RARI, EMOFILIA, SLA, RDS, IPERTENSIONE, TALASSEMIA, FIBROSI CISTICA, HUNTINGTON, GAUCHER	25
Piùsanipiùbelli.it		PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE	27
Benessere Blog		MALATTIA DI POMPE, IL 15 APRILE 2014 È LA PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE	29
Agi		SALUTE: ANCHE FIRENZE IN CAMPO PER LA GLICOGENOSI DI TIPO II	33
Healthdesk.it		INSIEME SIAMO FORTI	34
Donnainsalute		PRIMA GIORNATA DEDICATA ALLA GLICOGENOSI	35
Toscana Oggi		FIRENZE, UNA SERATA DI SOLIDARIETÀ PER LA RICERCA SULLA MALATTIA DI POMPE	36
Osservatorio Malattie Rare		MALATTIA DI POMPE, IL PUNTO SU DIAGNOSI E TERAPIA	37
Viversani&belli	8	APPUNTAMENTI DELLA SETTIMANA	39
Quotidiano Sanità		MALATTIA DI POMPE. ECCO LO SPOT DELLA I GIORNATA INTERNAZIONALE. APPELLO ALLA SOLIDARIETÀ	40
Il Farmacista Online.it		VIDEO. TOGETHER WE ARE STRONG. LO SPOT DELLA I GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE	42

Global Media News | Rassegna internazionale economico-giuridica

07/04/14
Presentate oggi a Milano da Genzyme:
le iniziative per celebrare la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (Glicogenosi di tipo 2) in programma il prossimo 15 Aprile Braccialetti Verdi per un appello alla solidarietà

Nella bella cornice del Centro Congressi Stelline di Milano sono state presentate oggi da Genzyme: Genzyme, società del Gruppo Sanofi, in collaborazione con l'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), le iniziative per celebrare la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (Glicogenosi di tipo 2) in programma il prossimo 15 Aprile Braccialetti Verdi per un appello alla solidarietà .

Due testimoni d'eccezione presenti alla conferenza stampa moderata da Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari : Carmine Buschini e Lorenzo Guidi (Leo e Rocco nella fiction "Braccialetti Rossi") che hanno lanciato un invito alla solidarietà verso i pazienti affetti da una malattia rara

che colpisce circa 300 persone in Italia. All'incontro hanno anche partecipato il Professor Maurizio Moggio Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e il regista Carlo Hintermann che ha realizzato lo spot "together we are strong".

La Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe sarà anche e soprattutto l'occasione per AIG per lanciare un'importante sfida al "sistema sanità" italiano affinché vengano avviate strategie di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa patologia

"Together we are strong" è il claim della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 Aprile in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

Si inizia con uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare2. Oggi il regista realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi".

Lo spot verrà lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

A sostegno di questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è arrivato anche un importante contributo da parte di Carmine Buschini, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". Alla conferenza stampa di oggi, il giovane attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilità nei confronti di chi soffre. A conclusione della presentazione, Carmine ha incontrato i suoi numerosi fan, coinvolgendo anche il pubblico più giovane sull'importante tema sociale delle Malattie Rare e invitandolo ad indossare i braccialetti verdi in segno di solidarietà.

La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi prosegue durante il week end del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong".

Le iniziative continuano poi a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. Il prossimo 15 aprile il capoluogo toscano farà infatti da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema- teatro Spazio Alfieri. In collaborazione con il Meyer, a partire dalle ore 18.00 tutti gli amanti della musica sono invitati ad una serata durante la quale sarà possibile ascoltare le note di un "rarissimo violino" che suonerà in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, ma anche lasciarsi coinvolgere dal coloratissimo musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Uno show realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita, recentemente pubblicato da Edizioni il Ciliegio, che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani. L'ingresso alla serata fiorentina è libero fino ad esaurimento posti.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia –ha dichiarato Seidita,- vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

"La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce –ha spiegato il Professor Maurizio Moggio Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. - La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace".

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe -ha aggiunto e concluso Seidita - è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie imprescindibilmente portano con sè."

"Il sostegno che la nostra azienda ha voluto dare a questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è legato fortemente alla nostra storia - ha commentato , al termine dell'incontro ,Enrico Piccinini, General Manager di Genzyme in Italia - Oltre 30 anni fa, infatti, primi al mondo e grazie alla caparbietà di una mamma che non si è voluta arrendere davanti alla terribile malattia del suo bambino, abbiamo sviluppato un trattamento per una patologia rara fino a quel momento incurabile. Da allora abbiamo continuato ad investire molte delle nostre risorse ed energie nell'area terapeutica delle malattie rare da accumulo lisosomiale rendendo disponibili trattamenti per quattro diverse patologie. Tra queste la Malattia di Pompe. Ci auguriamo che questa Prima Giornata Internazionale ad essa dedicata, possa contribuire ad abbattere il muro dell'indifferenza che troppo spesso isola i malati e le loro famiglie e a diffondere un profondo senso di solidarietà nei confronti di tutti coloro che soffrono. "

a cura della redazione

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

PATOLOGIE: Giornata Internazionale della Malattia di Pompe

Comunicato del 7/4/2014

Presentate oggi a Milano da Genzyme, società del Gruppo Sanofi, in collaborazione con l'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), le iniziative per celebrare la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (Glicogenosi di tipo 2) in programma il prossimo 15 Aprile La Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe sarà anche e soprattutto l'occasione per AIG per lanciare un'importante sfida al "sistema sanità" italiano affinché vengano avviate strategie di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa patologia.

"Together we are strong" è il claim della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo **15 Aprile** in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

Si inizia con uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare . Oggi il regista realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi".
Lo spot verrà lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

A sostegno di questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è arrivato anche un importante contributo da parte di Carmine Buschini, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". A Milano, in conferenza stampa, il giovane attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilità nei confronti di chi soffre. A conclusione della presentazione, Carmine ha incontrato i suoi numerosi fan, coinvolgendo anche il pubblico più giovane sull'importante tema sociale delle Malattie Rare e invitandolo ad indossare i braccialetti verdi in segno di solidarietà.

La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi prosegue durante il week end del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong".

Le iniziative continuano poi a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. Il prossimo 15 aprile il capoluogo toscano farà infatti da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema- teatro Spazio Alfieri. In collaborazione con il Meyer, a partire dalle ore 18.00 tutti gli amanti della musica sono invitati ad una serata durante la quale sarà possibile ascoltare le note di un "rarissimo violino" che suonerà in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, ma anche lasciarsi coinvolgere dal coloratissimo musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Uno show realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita, recentemente pubblicato da Edizioni il Ciliegio, che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani. L'ingresso alla serata fiorentina è libero fino ad esaurimento posti.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – dichiara Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa

terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

"La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce – spiega il Professor Maurizio Moggio Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. - La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace".

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe - aggiunge e conclude Seidita - è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie imprescindibilmente portano con sè."

"Il sostegno che la nostra azienda ha voluto dare a questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è legato fortemente alla nostra storia - commenta Enrico Piccinini, General Manager di Genzyme in Italia - Oltre 30 anni fa, infatti, primi al mondo e grazie alla caparbietà di una mamma che non si è voluta arrendere davanti alla terribile malattia del suo bambino, abbiamo sviluppato un trattamento per una patologia rara fino a quel momento incurabile. Da allora abbiamo continuato ad investire molte delle nostre risorse ed energie nell'area terapeutica delle malattie rare da accumulo lisosomiale rendendo disponibili trattamenti per quattro diverse patologie. Tra queste la Malattia di Pompe. Ci auguriamo che questa Prima Giornata Internazionale ad essa dedicata, possa contribuire ad abbattere il muro dell'indifferenza che troppo spesso isola i malati e le loro famiglie e a diffondere un profondo senso di solidarietà nei confronti di tutti coloro che soffrono. "

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe: si celebra il 15 aprile in tutto il mondo

Mena 7 aprile 2014 Salute No Comment

Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe

Milano, 7 aprile 2014 – "Together we are strong" è il claim della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 Aprile in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

Si inizia con uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare. Oggi il regista realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi". Lo spot verrà lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

A sostegno di questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è arrivato anche un importante contributo da parte di Carmine Buschini, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". A Milano, in conferenza stampa, il giovane attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilità nei confronti di chi soffre. A conclusione della presentazione, Carmine ha incontrato i suoi numerosi fan, coinvolgendo anche il pubblico più giovane sull'importante tema sociale delle Malattie Rare e invitandolo ad indossare i braccialetti verdi in segno di solidarietà.

La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi prosegue durante il week end del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong".

Le iniziative continuano poi a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. Il prossimo 15 aprile il capoluogo toscano farà infatti da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema- teatro Spazio Alfieri. In collaborazione con il Meyer, a partire dalle ore 18.00 tutti gli amanti della musica sono invitati ad una serata durante la quale sarà possibile ascoltare le note di un "rarissimo violino" che suonerà in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, ma anche lasciarsi coinvolgere dal coloratissimo musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Uno show realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita, recentemente pubblicato da Edizioni il Ciliegio, che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani. L'ingresso alla serata fiorentina è libero fino ad esaurimento posti.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – dichiara Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

"La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce – spiega il Professor Maurizio Moggio Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. – La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace".

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe – aggiunge e conclude Seidita – è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie imprescindibilmente portano con sè."

"Il sostegno che la nostra azienda ha voluto dare a questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è legato fortemente alla nostra storia – commenta Enrico Piccinini, General Manager di Genzyme in Italia – Oltre 30 anni fa, infatti, primi al mondo e grazie alla caparbietà di una mamma che non si è voluta arrendere davanti alla terribile malattia del suo bambino, abbiamo sviluppato un trattamento per una patologia rara fino a quel momento incurabile. Da allora abbiamo continuato ad investire molte delle nostre risorse ed energie nell'area terapeutica delle malattie rare da accumulo lisosomiale rendendo disponibili trattamenti per quattro diverse patologie. Tra queste la Malattia di Pompe. Ci auguriamo che questa Prima Giornata Internazionale ad essa dedicata, possa contribuire ad abbattere il muro dell'indifferenza che troppo spesso isola i malati e le loro famiglie e a diffondere un profondo senso di solidarietà nei confronti di tutti coloro che soffrono.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Salute: Malattia di Pompe, braccialetti verdi appello alla solidarieta'

(ASCA) - Milano, 7 apr 2014 - "Together we are strong" e' il claim della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 aprile in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla piu' ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale. Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, societa' del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessita'. Si inizia con uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare. Oggi realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi". Lo spot verra' lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sara' messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale. A sostegno di questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe e' arrivato anche un importante contributo da parte di Carmine Buschini, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". A Milano, in conferenza stampa, il giovane attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilita' nei confronti di chi soffre. La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi prosegue durante il week end del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong". Le iniziative continuano poi a Firenze, citta' sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. "A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia - dichiara Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari - vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanita'" italiano affinche' possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo - tra neonati, bambini e adulti - e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualita' di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare". red/mpd

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Giornata mondiale Malattia Pompe,obiettivo diagnosi precoce

Spot su social network, banchetti in 23 città e musica a Firenze

07 aprile, 16:05

(ANSA) - MILANO, 7 APR - Uno spot su canali on line e social network, banchetti nelle piazze di 23 città d'Italia, una serata di musica e spettacolo a Firenze e 'braccialetti verdi' per tutti con la scritta 'Together we are strong'. Sono le iniziative 'italiane' in vista della Prima giornata internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 aprile in tutto il mondo.

Obiettivo - per Fabrizio Seidita, presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi (Aig) - è sensibilizzare i cittadini sulla necessità della diagnosi precoce per una malattia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che colpisce 10 mila persone nel mondo - tra neonati, bambini e adulti - di cui 300 in Italia.

La malattia, di origine genetica, è determinata dalla mancanza di un enzima (Gaa) che serve a utilizzare il glicogeno (polimero del glucosio) come carburante per i muscoli. Se l'enzima non c'è il glicogeno si accumula nelle cellule muscolari con sintomi molto gravi a carico dei muscoli, soprattutto quelli respiratori.

"Dal 2006 - spiega Maurizio Moggio, dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - esiste una terapia efficace che consiste nella somministrazione per via endovenosa, ogni due settimane, in ospedale, dell' enzima Gaa umano ricombinante. Prima d'allora i neonati affetti dalla malattia morivano entro un anno".

Ma la terapia è tanto più efficace quanto più è precoce; il problema è dunque la diagnosi, che nella forma classica infantile viene effettuata con un ritardo medio di 1,4 mesi, ma in quella ad esordio tardivo il ritardo è di ben sei anni.

Dopo la presentazione di oggi - cui hanno fatto da testimonial due giovanissimi attori della fiction 'Braccialetti rossi', Carmine Buschini (Leo) e Lorenzo Guidi (il piccolo Rocco) oltre al regista Carlo Hintermann che ha girato lo spot che apparirà su canali on line e social network - sono previste altre iniziative: il 12 e 13 aprile, con banchetti nelle piazze di 23 città per raccogliere fondi per la ricerca e distribuire 'braccialetti verdi' con la scritta 'together we are strong', claim dell' iniziativa; il 15 aprile conclusione a Firenze con uno spettacolo allo Spazio Alfieri, per ascoltare il suono di un rarissimo violino fatto con legno vecchio di 30 mila anni, e assistere al musical '4 Ali per Volare', dal libro di Alessandra Sala. (ANSA).

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Malattia di Pompe: una patologia rara e invalidante

Dimensione carattere: A |A|A

Endocrinologia e malattie del ricambio

Si celebrerà il prossimo **15 aprile** la **prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe** (o **glicogenosi di tipo II**), una malattia rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale. La malattia di Pompe colpisce nel mondo circa diecimila persone e 300 in Italia: una diagnosi precoce riduce le probabilità di morte e migliora la vita dei pazienti.

Tante le iniziative in programma anche in Italia, organizzate e promosse dall'Associazione Italiana Glicogenosi, l'AIG, al grido di **'Together we are strong'**: spot e video virali e una campagna di sensibilizzazione che si svilupperà nel **fine settimana del 12 e 13 aprile in 23 piazze italiane** dove verranno allestiti dei banchetti per raccogliere fondi da destinare alla ricerca contro la Malattia di Pompe e dove verranno distribuiti migliaia di braccialetti verdi, simbolo della giornata.

Il fulcro dell'evento sarà, però la città di Firenze dove sorge uno dei principali centri di riferimento e cura della malattia di Pompe, presso l'**Ospedale Pediatrico Meyer.** Un'occasione importante e preziosa per lanciare anche un appello alle istituzioni affinchè possano avviare " *strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia*", come richiesto da **Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari**.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata appartiene ai legittimi proprietari.

Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe

del 08/04/2014

AGGIORNAMENTI

"Together we are strong" è il claim della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo **15 Aprile** in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

Si inizia con uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare . Oggi il regista realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore **Stefano Lentini** e la voce di **Lorenzo Guidi**, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi".
Lo spot verrà lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

A sostegno di questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è arrivato anche un importante contributo da parte di **Carmine Buschini**, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". A Milano, in conferenza stampa, il giovane attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilità nei confronti di chi soffre. A conclusione della presentazione, Carmine ha incontrato i suoi numerosi fan, coinvolgendo anche il pubblico più giovane sull'importante tema sociale delle Malattie Rare e invitandolo ad indossare i braccialetti verdi in segno di solidarietà.

La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi prosegue durante il week end del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong".

Le iniziative continuano poi a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. Il prossimo 15 aprile il capoluogo toscano farà infatti da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema- teatro Spazio Alfieri. In collaborazione con il Meyer, a partire dalle ore 18.00 tutti gli amanti della musica sono invitati ad una serata durante la quale sarà possibile ascoltare le note di un "rarissimo violino" che suonerà in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, ma anche lasciarsi coinvolgere dal coloratissimo musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Uno show realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita, recentemente pubblicato da Edizioni il Ciliegio, che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani. L'ingresso alla serata fiorentina è libero fino ad esaurimento posti.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – dichiara **Fabrizio Seidita**, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – *vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti –* e, *si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".*

"La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce – spiega il **Professor Maurizio Moggio** Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. - *La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace".*

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe - aggiunge e conclude **Seidita** - *è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di*

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e i contenuti appartengono ai legittimi proprietari.

prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare

con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie imprescindibilmente portano con sè."

"Il sostegno che la nostra azienda ha voluto dare a questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è legato fortemente alla nostra storia - commenta **Enrico Piccinini**, General Manager di Genzyme in Italia - *Oltre 30 anni fa, infatti, primi al mondo e grazie alla caparbietà di una mamma che non si è voluta arrendere davanti alla terribile malattia del suo bambino, abbiamo sviluppato un trattamento per una patologia rara fino a quel momento incurabile. Da allora abbiamo continuato ad investire molte delle nostre risorse ed energie nell'area terapeutica delle malattie rare da accumulo lisosomiale rendendo disponibili trattamenti per quattro diverse patologie. Tra queste la Malattia di Pompe. Ci auguriamo che questa Prima Giornata Internazionale ad essa dedicata, possa contribuire ad abbattere il muro dell'indifferenza che troppo spesso isola i malati e le loro famiglie e a diffondere un profondo senso di solidarietà nei confronti di tutti coloro che soffrono. "*

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e i contenuti appartengono ai legittimi proprietari.

Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe

Categoria: Clinica

Ultima modifica Martedì, 08 Aprile 2014 16:22

"Insieme siamo forti", "Together we are strong": è il motto della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenesi di tipo II), che il 15 aprile si celebrerà in tutto il mondo per sensibilizzare l'opinione pubblica su questa rara patologia neuromuscolare, cronica, disabilitante e spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

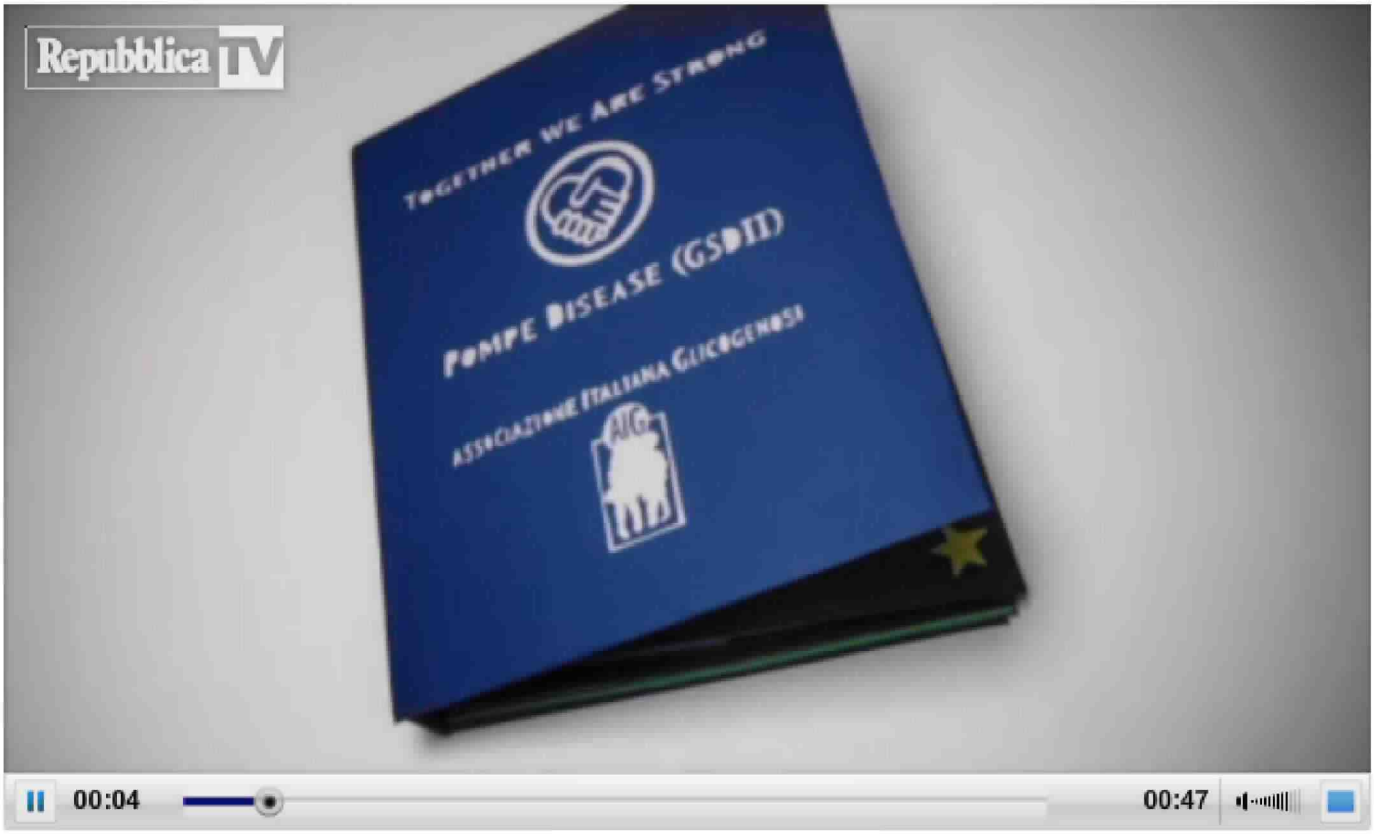
Numerose le iniziative organizzate in Italia dall'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), con il supporto di Genzyme, per dare voce ai malati e far conoscere i loro problemi. Innanzitutto sarà diffuso online e sui social network uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann: tradotto in inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale. La campagna di sensibilizzazione proseguirà nel weekend del 12 e 13 aprile con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per la raccolta di fondi a favore della ricerca: in questa occasione verranno distribuiti dei braccialetti verdi che riportano lo slogan della Giornata. Il 15 aprile Firenze sarà invece la cornice di una serata di spettacolo e solidarietà al cinema-teatro Alfieri in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Meyer.

"Vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al sistema sanità italiano affinché possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia", afferma Fabrizio Seidita, Presidente AIG e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari. "La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva, maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato a una diagnosi precoce", gli fa eco Maurizio Moggio, Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

"Altro elemento da portare all'attenzione pubblica – aggiunge Seidita – è la necessità di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio sanitario nazionale per tutti gli altri pazienti non rari". Per questo, il Movimento Malati Rari organizzerà nel corso del 2014 una serie di incontri nelle principali città italiane per raccogliere le istanze dei pazienti con patologie rare al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare.

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

La voce di Rocco per la malattia di Pompe



7 aprile 2014 'Together we are strong' (insieme siamo forti) è il claim della prima giornata internazionale della malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 aprile in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale. Numerose le iniziative programmate nel nostro Paese dall'associazione italiana di riferimento, l'Aig, per dare voce alle persone colpite da questa malattia. Si comincia con questo spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle malattie rare. L'animazione a passo uno affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie televisiva *Braccialetti rossi*

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Canzone pubblicità Together We Are Strong – Malattia di Pompe

Salve amici di Canzone pubblicità e benvenuti in questo nostro nuovo articolo in cui vi mostreremo uno spot e in particolare, come al solito, vi informeremo anche sul titolo della canzone che si può sentire in sottofondo in esso. Lo spot in questione è quello di Together We Are Strong per la Malattia di Pompe. Un nostro utente è stato molto incuriosito appunto dalla canzone che si sente in sottofondo e quindi ha pensato bene di contattarci tramite la nostra pagina Twitter per chiederci di trovarne il titolo.

La **Canzone pubblicità Together We Are Strong – Malattia di Pompe** è però un jingle Originale composto appositamente per lo spot dal compositore Stefano Lentini.

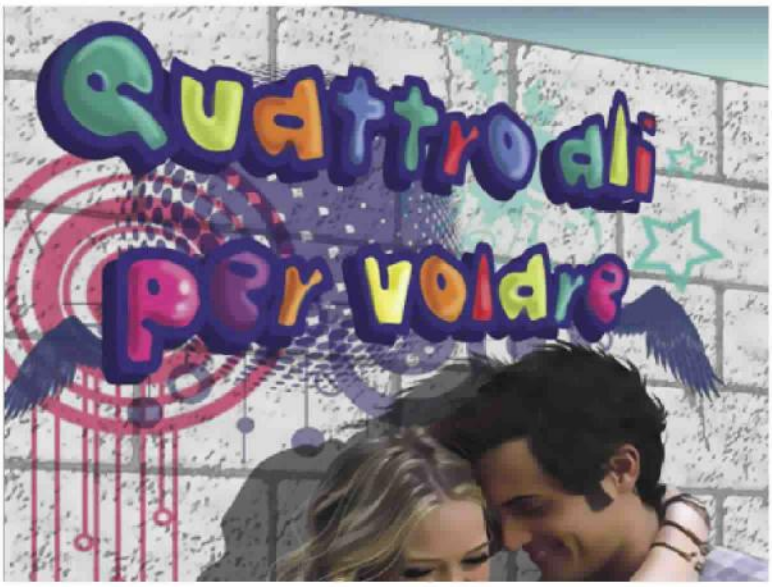
Vi mostriamo invece qui di seguito, come al solito, il video della pubblicità a cui facciamo riferimento in questo nostro articolo.

Vi aspettiamo come sempre, al prossimo articolo!

We'll be back soon

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

"Quattro ali per volare" oltre la malattia di Pompe



Particolare della copertina del libro

Si può **raccontare come si vive con una malattia rara con leggerezza e poesia?** E senza nulla togliere alla sua invadenza nella vita di tutti i giorni, ai problemi che l'accompagnano nella quotidianità, soprattutto di un adolescente? A leggere il **libro scritto a quattro mani da Alessandra Sala e dal figlio Niccolò Seidita** la risposta non può che essere positiva. Si tratta di "**Quattro ali per volare**" (Il Ciliegio edizioni). Un libro nato, come spiega Alessandra Sala «perché quanto ti nasce un figlio con una malattia rara non sai mai come evolverà la sua vita, i rapporti d'amore. Per me è stato un modo per dare una speranza a tutti i ragazzi malati».
La malattia in questione è la **glicogenesi di tipo II**, una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, a volte fatale, che in Italia riguarda circa **300 persone**. **Martedì 15 aprile** in tutto il mondo si celebrerà la **Prima giornata internazionale della Malattia di Pompe** (altro nome con cui è conosciuta) e a promuovere l'evento nazionale a Firenze è l'**Associazione italiana glicogenosi (Aig)** (in **allegato** la locandina con il programma).

Alessandra Sala è giornalista free-lance e cura l'ufficio stampa dell'associazione, non è il primo libro che scrive sulla spinta della malattia del figlio. «**Quando era piccolo ho scritto un testo per bambini "L'elefantino Tobba"**, l'avevo pensato per mio figlio inventando la storia di questo elefantino che erano nato senza proboscide perché allora gli elefanti non l'avevano, ma lui aveva sempre fame e allora la mamma gli tirava il naso per aiutarlo a prendere il cibo... era una storia per fargli accettare il sondino naso-gastrico e questo libro è stato regalato negli ospedali», ricorda Alessandra Sala.
Ora con "Quattro ali per volare" il salto nell'adolescenza «L'ho scritto con mio figlio, all'inizio lui non ci teneva ma poi ho visto che ce l'ha fatta, grazie a lui sono riuscita a scrivere questa **storia poetica, ma con un gergo giovanile che è piaciuto e che è diventato anche un musical**. È stato comunque bello scrivere la nostra storia è stato un modo per alzare il velo» continua Sala. Per Niccolò, 22 anni laureato in Economia dei mercati e intermediari finanziari, è la prima esperienza letteraria anche se confessa che scrivere è sempre stata un'attività che gli piaceva. «Mi è piaciuta anche l'idea di inserire momenti di vita reale».

I protagonisti del libro sono due adolescenti, un ragazzo e una ragazza e **nella finzione letteraria ad avere la glicogenesi è lei Aurorarosa** «la scelta del personaggio femminile è stato un modo per creare un contrasto anche se devo dire che c'**è un po' di me in entrambi i personaggi e poi nel libro non c'è solo la malattia, ma ci sono tante altre cose come la poesia**».
E in effetti la poesia è il fil rouge che lega il racconto, una poesia scritta per un compito di italiano è il legame tra Aurorarosa e Giulio, i due compagni di scuola protagonisti del libro. È **la nascita di una storia d'amore** tra i banchi, con poesie, gite scolastiche, writers e piccoli episodi. Non manca certo la malattia con i suoi risvolti pratici presentati comunque con leggerezza. Una storia per tutte le età. E che sembra piacere: 3mila copie sono già state vendute ed **è in corso la ristampa.**

Parte dei proventi del libro saranno devoluti alla ricerca sulla glicogenesi «Come per altre malattie rare i fondi per la ricerca scientifica che è fondamentale arrivano dalla raccolta fondi» sottolinea Alessandra Sala. La promozione della ricerca scientifica, con l'aiuto pratico e psicologico e famiglie, bambini e adolescenti affetti dalla malattia nonché la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzione sono tra gli obiettivi fondamentali dell'Aig.

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Salute: Malattia di Pompe, braccialetti verdi appello alla solidarieta'

(ASCA) - Milano, 7 apr 2014 - "Together we are strong" e' il claim della Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 aprile in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla piu' ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale. Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, societa' del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessita'. Si inizia con uno spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare. Oggi realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi". Lo spot verra' lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sara' messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale. A sostegno di questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe e' arrivato anche un importante contributo da parte di Carmine Buschini, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". A Milano, in conferenza stampa, il giovane attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilita' nei confronti di chi soffre. La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi prosegue durante il week end del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong". Le iniziative continuano poi a Firenze, citta' sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. "A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia - dichiara Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari - vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanita"' italiano affinche' possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo - tra neonati, bambini e adulti - e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualita' di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare". red/mpd

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Giornata mondiale Malattia Pompe,obiettivo diagnosi precoce

Spot su social network, banchetti in 23 città e musica a Firenze

(ANSA) - MILANO, 7 APR - Uno spot su canali on line e social network, banchetti nelle piazze di 23 città d'Italia, una serata di musica e spettacolo a Firenze e 'braccialetti verdi' per tutti con la scritta 'Together we are strong'. Sono le iniziative 'italiane' in vista della Prima giornata internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il prossimo 15 aprile in tutto il mondo.

Obiettivo - per Fabrizio Seidita, presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi (Aig) - è sensibilizzare i cittadini sulla necessità della diagnosi precoce per una malattia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che colpisce 10 mila persone nel mondo - tra neonati, bambini e adulti - di cui 300 in Italia.

La malattia, di origine genetica, è determinata dalla mancanza di un enzima (Gaa) che serve a utilizzare il glicogeno (polimero del glucosio) come carburante per i muscoli. Se l'enzima non c'è il glicogeno si accumula nelle cellule muscolari con sintomi molto gravi a carico dei muscoli, soprattutto quelli respiratori.

"Dal 2006 - spiega Maurizio Moggio, dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - esiste una terapia efficace che consiste nella somministrazione per via endovenosa, ogni due settimane, in ospedale, dell' enzima Gaa umano ricombinante. Prima d'allora i neonati affetti dalla malattia morivano entro un anno".

Ma la terapia è tanto più efficace quanto più è precoce; il problema è dunque la diagnosi, che nella forma classica infantile viene effettuata con un ritardo medio di 1,4 mesi, ma in quella ad esordio tardivo il ritardo è di ben sei anni.

Dopo la presentazione di oggi - cui hanno fatto da testimonial due giovanissimi attori della fiction 'Braccialetti rossi', Carmine Buschini (Leo) e Lorenzo Guidi (il piccolo Rocco) oltre al regista Carlo Hintermann che ha girato lo spot che apparirà su canali on line e social network - sono previste altre iniziative: il 12 e 13 aprile, con banchetti nelle piazze di 23 città per raccogliere fondi per la ricerca e distribuire 'braccialetti verdi' con la scritta 'together we are strong', claim dell' iniziativa; il 15 aprile conclusione a Firenze con uno spettacolo allo Spazio Alfieri, per ascoltare il suono di un rarissimo violino fatto con legno vecchio di 30 mila anni, e assistere al musical '4 Ali per Volare', dal libro di Alessandra Sala. (ANSA).

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Braccialetti Rossi in campo per una buona causa

Il video per la Giornata internazionale della malattia di Pompe, una patologia rara, con la voce narrante di Lorenzo Guidi, uno dei protagonisti della fiction tv

Together we are strong è il claim della prima Giornata internazionale della malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) che si celebra il 15 Aprile in tutto il mondo per sensibilizzare l'opinione pubblica su questa patologia neuromuscolare rara, spesso fatale.
Per l'occasione sono numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate dall'Associazione Italiana Glicogenosi .
Trta queste c'è anche uno spot di 30 secondi, realizzato dal regista Carlo Hintermann con tecniche di animazione e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie tv *Braccialetti Rossi*. Lo spot andrà in onda sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

RUBRICHE / IMMAGINI, VIDEO, SUONO

LA VOCE DI LORENZO GUIDI, IL PICCOLO ROCCO DELLA SERIE 'BRACCIALETTI ROSSI', PER LO SPOT DELLA PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA MALATTIA DI POMPE

Pubblicato nel 2014

Il prossimo 15 aprile in tutto il mondo si celebra la Prima Giornata Internazionale sulla Malattia di Pompe, patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che colpisce circa 300 persone in Italia.

Per rompere la barriera dell'isolamento a cui sono spesso costretti questi malati, il regista Carlo Hintermann ha realizzato uno spot di 30" on air da ieri. Hintermann ha realizzato per l'Associazione Italiana Glicogenosi un film scegliendo come linguaggio artistico l'animazione a passo uno. Voice over dello spot è quella di Lorenzo Guidi, l'attore che ha interpretato il ruolo del piccolo Rocco nella serie tv 'Braccialetti Rossi'. La colonna sonora, realizzata appositamente per questo lavoro, è invece del compositore Stefano Lentini. Lo spot, realizzato con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, verrà lanciato sui canali online, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Braccialetti verdi per la Malattia di Pompe

Martedì 15 Aprile si celebra in tutto il mondo la **Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe** (o glicogenosi di tipo II), una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che colpisce circa 300 persone in Italia.

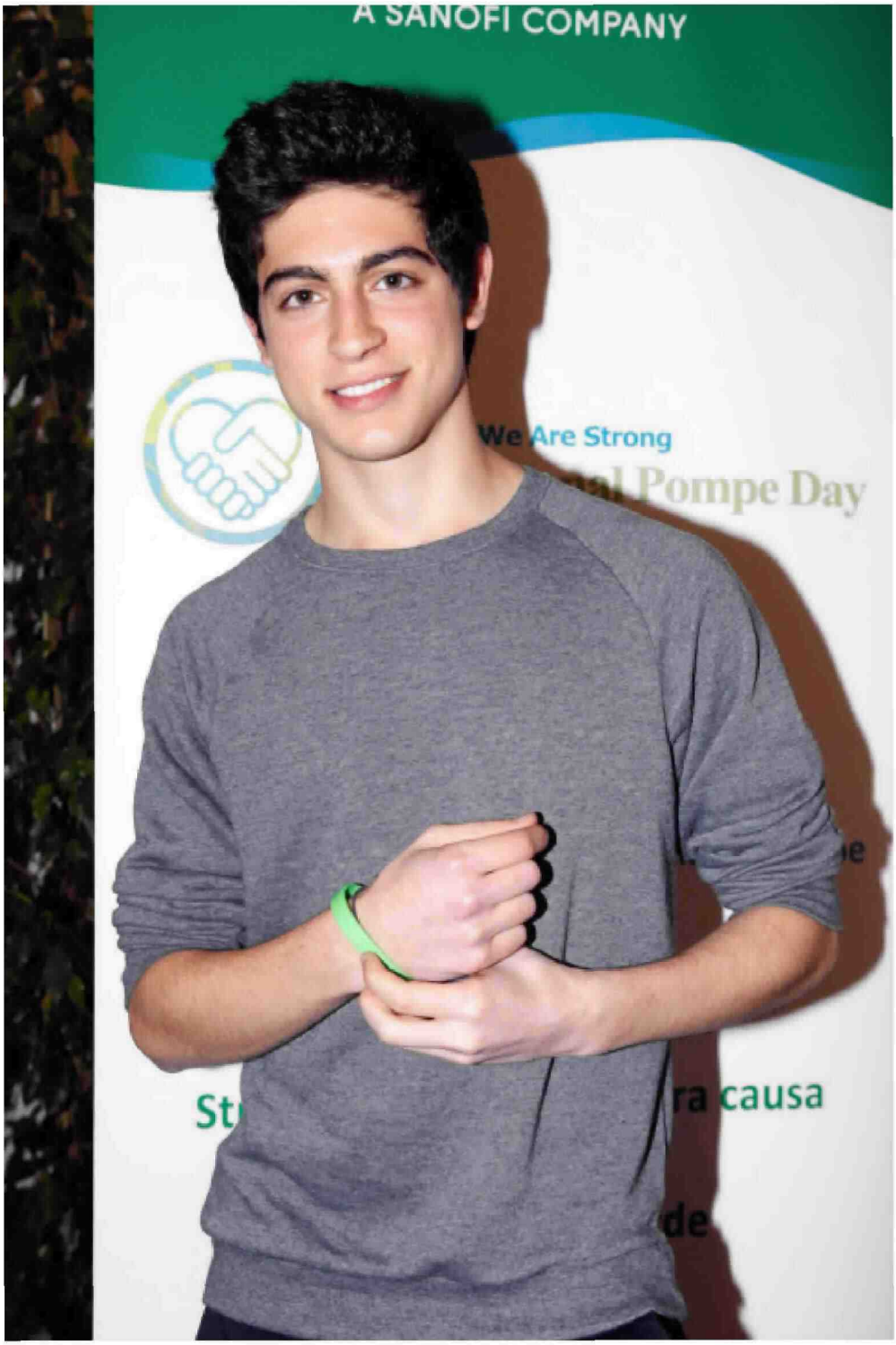
Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'**AIG** (Associazione Italiana Glicogenosi), con il supporto di Genzyme (società del Gruppo Sanofi). Insieme, daranno voce alle persone colpite da queste malattie, faranno conoscere i loro problemi quotidiani e cercheranno di dare risposte alle loro legittime necessità. Per l'occasione è stato realizzato dal regista **Carlo Hintermann**, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare, uno spot animato di 30 secondi, accompagnato dalla colonna sonora del compositore **Stefano Lentini** e dalla voce di **Lorenzo Guidi**, il giovanissimo attore interprete del ruolo del piccolo Rocco della serie tv "**Braccialetti Rossi**". A sostegno dell'iniziativa anche **Carmine Buschini**, il ragazzo che interpreta il ruolo di Leo in "Braccialetti Rossi". A Milano, in conferenza stampa, l'attore ha voluto raccontare come l'esperienza della fiction e il conseguente contatto, a volte anche solo virtuale, con tanti pazienti abbia cambiato profondamente la sua vita e la sua sensibilità nei confronti di chi soffre. A conclusione della presentazione, Carmine ha incontrato i suoi numerosi fan coinvolgendo anche il pubblico più giovane sull'importante tema sociale delle Malattie Rare e invitandolo ad indossare i braccialetti verdi in segno di solidarietà.

Durante il week end (**sabato 12 e domenica 13 aprile**), in 23 piazze italiane verranno raccolti fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per l'occasione verranno distribuiti i **braccialetti verdi** che riportano lo slogan della giornata "**Together we are strong**". Le iniziative continuano poi a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. Il prossimo 15 aprile il capoluogo toscano farà infatti da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema-teatro Spazio Alfieri.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – dichiara **Fabrizio Seidita**, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al 'sistema sanità' italiano, affinché possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare", sottolinea il Presidente.

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica - aggiunge e conclude Seidita - è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Un'autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile".

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

GLICOGENOSI

Un violino raro in memoria di Sara

MARTEDÌ sarà la prima giornata internazionale dedicata alla glicogenosi di tipo II, una patologia neuromuscolare rara. Allo Spazio Alfieri dalle 18 sarà celebrata con le note di un rarissimo violino. Ci saranno poi i ragazzi del musical "4 Ali per Volare" della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Ingresso libero.

CRONACA FIRENZE

LA NAZIONE
LA CITTÀ SOLIDALE

Federazione delle Misericordie, nuova sede

Show alla Pergola per «Voa Voa»

Spettacolo finanzierà il progetto di accoglienza dei bimbi malati

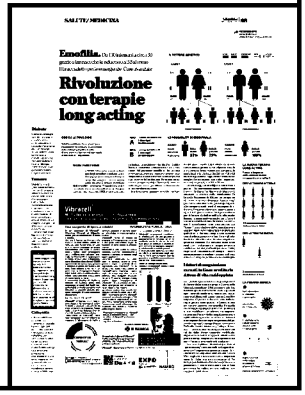
Il segreto del vostro successo è il vostro sorriso

FINANZIAMENTO TASSO 0%

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Glicogenosi

Si celebra oggi in tutto il mondo la prima Giornata della malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante. Sono circa 300 le persone che ne soffrono in Italia. I bambini che ne sono affetti hanno una grave ipotonia che li fa somigliare a bambole di pezza (floppy baby). www.aig-aig.it


SALUTE/MEDICINA

Emofilia.

Rivoluzione con terapie long acting

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata appartiene ai legittimi proprietari.

Osservatorio malattie rare - Tumori rari, Emofilia, SLA, RDS, Ipertensione, Talassemia, Fibrosi cistica, Huntington, Gaucher

"Together we are strong" è il claim della **Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II)** che si celebra in tutto il mondo oggi, 15 Aprile. L'obiettivo è quello di far conoscere al grande pubblico questa patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.
Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

Si inizia con uno **spot di 30 secondi realizzato dal regista Carlo Hintermann,** non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare. Oggi il regista realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi".
Lo spot verrà lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

La campagna di sensibilizzazione voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi è andata in scena durante le giornate del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong".

Le iniziative continuano poi a **Firenze,** città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. **Oggi il capoluogo toscano farà infatti da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema- teatro Spazio Alfieri.** In collaborazione con il Meyer, **a partire dalle ore 18.00 tutti gli amanti della musica sono invitati ad una serata durante la quale sarà possibile ascoltare le note di un "rarissimo violino" che suonerà in memoria di Sara,** una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, ma anche lasciarsi coinvolgere dal coloratissimo musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Uno show realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita, recentemente pubblicato da Edizioni il Ciliegio, che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani. L'ingresso alla serata fiorentina è libero fino ad esaurimento posti.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – dichiara **Fabrizio Seidita,** Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di **diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malat**tia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

"La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce – spiega il **Professor Maurizio Moggio** Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. - La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace".

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe - aggiunge e conclude Seidita - è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie imprescindibilmente portano con sè."

"Il sostegno che la nostra azienda ha voluto dare a questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è legato fortemente alla nostra storia - commenta **Enrico Piccinini, General Manager di Genzyme in Italia** - Oltre 30 anni fa, infatti, primi al mondo e grazie alla caparbietà di una mamma che non si è voluta arrendere davanti alla terribile malattia del suo bambino, abbiamo sviluppato un trattamento per una patologia rara fino a quel momento incurabile. Da allora abbiamo continuato ad investire molte delle nostre risorse ed energie nell'area terapeutica delle malattie rare da accumulo lisosomiale rendendo disponibili trattamenti per quattro diverse patologie. Tra queste la Malattia di Pompe. Ci auguriamo che questa Prima Giornata Internazionale ad essa dedicata, possa contribuire ad abbattere il muro dell'indifferenza che troppo spesso isola i malati e le loro famiglie e a diffondere un profondo senso di solidarietà nei confronti di tutti coloro che soffrono. "

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe

Lorenzo Guidi

Oggi, Martedì 15 Aprile, si celebra in tutto il mondo la **Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe** (o glicogenosi di tipo II), una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che colpisce circa 300 persone in Italia.

Numerose le iniziative, nazionali e locali, programmate nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'**AIG** (Associazione Italiana Glicogenosi), con il supporto di **Genzyme** (società del Gruppo Sanofi). Insieme, daranno voce alle persone colpite da queste malattie, faranno conoscere i loro problemi quotidiani e cercheranno di dare risposte alle loro legittime necessità.

Per l'occasione è stato realizzato dal regista **Carlo Hintermann**, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare, uno spot animato di 30 secondi, accompagnato dalla colonna sonora del compositore **Stefano Lentini** e dalla voce di **Lorenzo Guidi**, il giovanissimo attore interprete del ruolo del piccolo Rocco della serie tv "**Braccialetti Rossi**". E proprio i braccialetti, ma verdi e con lo slogan "**Together we are strong**", sono stati al centro dei tanti eventi che si sono svolti nelle piazze italiane dove sono stati donati in segno di solidarietà a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Le iniziative continuano a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe: l'Ospedale Pediatrico Meyer Inoltre, il capoluogo toscano fa da cornice a una serata di spettacolo e solidarietà al cinema- teatro Spazio Alfieri.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

"A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – dichiara **Fabrizio Seidita**, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al 'sistema sanità' italiano, affinché possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare", sottolinea il Presidente. "Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica - aggiunge e conclude Seidita - è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Un'autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile". **CLICCA QUI PER VEDERE IL VIDEO**.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Malattia di Pompe, il 15 aprile 2014 è la prima Giornata Internazionale

Scritto da: s.i.sol. - lunedì 14 aprile 2014

Il suo motto è "Togheter we are strong" e a dargli voce è uno dei piccoli attori della fortunata fiction "Braccialetti Rossi", che, per l'occasione, sono diventati verdi

Il 15 aprile 2014 si celebrerà la **prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe**. Nota anche come **glicogenosi di tipo II**, questa rara patologia neuromuscolare cronica, disabilitante e spesso fatale è ai più sconosciuta. L'obiettivo della giornata e delle iniziative ad essa correlata è proprio sensibilizzare l'opinione pubblica, dar voce alle persone colpite da malattia di Pompe, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro, legittime, necessità. Il tutto anche grazie a uno **spot** (che trovate in apertura a questo post) realizzato dal regista **Carlo Hinterman**, noto nell'ambito delle malattie rare per aver diretto il film "The Dark Side Of The Sun", incentrato attorno alla vita di un gruppo di pazienti affetti da Xeroderma Pigmentoso, e per essere stato il curatore della sezione fotografica della Mostra "*FotografiRARE: un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare*" per il Movimento Italiano Malati Rari.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Il titolo del nuovo spot di Hinterman è anche il motto della giornata: **"Together we are strong"**, insieme siamo forti. Realizzato per l'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), il video ha come voce narrante quella di Lorenzo Guidi, attore che nella fortuna serie tv "Braccialetti Rossi" interpreta il piccolo Rocco.

Ma in cosa consiste esattamente questa malattia rara?

Malattia di Pompe: le cause, i sintomi e la terapia

La **malattia di Pompe**, o glicogenosi II (GSD II), è una malattia metabolica ereditaria caratterizzata dall'accumulo di **glicogeno** all'interno delle cellule dei muscoli, con conseguente sofferenza delle fibre muscolari. Alla sua base c'è un deficit dell'enzima **maltasi acida** (detto anche 1-4 glucosidasi o GAA), che in alcuni particolari organelli, i **lisosomi**, degrada in genere il glicogeno trasformandolo in glucosio.

L'assenza di questo enzima e il conseguente accumulo di glicogeno nelle cellule causa un **progressivo indebolimento dei muscoli** che porta a difficoltà di dembulazione, anomalie della postura, problemi a svolgere le attività fisiche quotidiane, dolore e riduzione del tono muscolare. Il problema arriva a coinvolgere anche i muscoli respiratori, causando un'insufficienza respiratoria, e il cuore, che si trova ad avere a che fare con una cardiomiopatia dilatativa spesso associata a disturbi del ritmo cardiaco.

I **sintomi** possono variare a seconda dell'età di insorgenza, che insieme alla velocità di progressione e al grado di coinvolgimento di organi e tessuti permette di distinguere una **forma infantile**, una **forma giovanile** e una **forma dell'adulto**. La prima è la tipologia più aggressiva, si manifesta in genere entro i primi 6 mesi di vita e risulta fatale entro i 2 anni d'età. La forma giovanile compare invece durante la tarda infanzia o nella prima giovinezza e in genere porta al decesso a causa di insufficienza respiratoria. Infine, nell'adulto la sindrome di Pompe può comparire dopo i 20 anni, più spesso fra i 30 e i 50.

In seguito alla diagnosi, resa oggi più semplice dal test su goccia di sangue essiccata (**Dried Blood Spot / DBS**), è importante mettere subito in atto una terapia mirata al controllo dei sintomi e alla modificazione del decorso naturale della patologia. Fondamentale è un intervento multidisciplinare che coinvolga cardiologo, pneumologo, neurologo specialista neuromuscolare, intensivista, ortopedico, fisioterapista, logopedista otorinolaringoiatra, consulente genetico e dietista metabolico.

Fortunatamente, poi, dal 2006 in Italia è disponibile una **terapia enzimatica sostitutiva** basata sulla somministrazione per endovena di GAA ricombinante a una dose di 20 mg/kg una volta ogni due settimane. Questa terapia riduce significativamente la cardiomiopatia e migliora le funzioni motorie e respiratorie e migliora significativamente la sopravvivenza nei casi neonatali gravi e ha dato risultati incoraggianti nel trattamento delle forme ad esordio giovane-adulto.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Braccialetti Rossi trasformati in Braccialetti Verdi

Together We Are Strong

International Pompe Day

In occasione della prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è stata organizzata una raccolta fondi a favore dei progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani, distribuendo in cambio dei **braccialetti verdi** con lo slogan della giornata. Ma le iniziative non sono ancora finite.

Il **15 aprile** presso il **cinema-teatro Spazio Alfieri di Firenze** sarà possibile partecipare ad una serata di spettacolo e solidarietà che, a partire dalle 18:00, vedrà suonare un violino in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, e andare in scena il musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio, in provincia di Milano. L'ingresso è libero fino ad esaurimento posti.

> *Vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia*

ha dichiarato Fabrizio Seidita, presidente dell'AIG e vice presidente del Movimento Italiano Malati Rari.

> *Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare.*

Maurizio Moggio, responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Mila, ha aggiunto:

> *La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce. […] La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace.*

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

> *Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe*

ha concluso Seidita

> *è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile.*

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Salute: anche Firenze in campo per la Glicogenosi di tipo II

Regionali - Toscana

11:15 15 APR 2014

(AGI) - Firenze, 15 apr. - "Together we are strong" e' il messaggio che accompagna la prima giornata internazionale della Malattia di Pompe (o Glicogenosi di tipo II) che si celebra oggi in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla piu' ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale. Uno spot del regista Carlo Hintermann, banchetti in 23 citta' italiane, i braccialetti verdi "together we are strong": sono le principali iniziative programmate, a livello nazionale dall'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), con il supporto di Genzyme, societa' del Gruppo Sanofi, per dare voce a questi malati, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessita'. Anche Firenze, con il patrocinio della Regione Toscana e dell'ospedale pediatrico Meyer sara' in prima linea per dare il proprio contributo a una maggiore sensibilizzazione su questa rara patologia con spettacoli e solidarieta' per sensibilizzare maggiormente su questa patologia.
"A fianco a tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia - spiega Fabrizio Seidita, presidente dell'associazione italiana glicogenosi e vice presidente del movimento italiano malati rari - vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al 'sistema sanita'' italiano affinche' possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo - tra neonati, bambini e adulti - e, si stima, circa 300 persone in Italia.
Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualita' di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare". "Il medico riconosce la malattia che conosce e la malattia di Pompe e' una malattia ereditaria rara, poco conosciuta e pertanto "poco pensata", spesso non diagnosticata o diagnosticata tardivamente. - Spiega Maria Alice Donati, Responsabile dell'U.O. malattie metaboliche e muscolari ereditarie dell'azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze - Parlare della malattia di Pompe e' un modo per conoscerla. In quest' ultimo anno abbiamo diagnosticato 3 piccoli bambini toscani affetti dalla forma ad esordio infantile; purtroppo in due famiglie un bambino era gia' deceduto senza una diagnosi".(AGI) Red/Mav

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Insieme siamo forti

Il 15 aprile si celebra in tutto il mondo la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II), una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

Ecco lo spot realizzato dal regista Carlo Hintermann per l'Associazione Italiana Glicogenosi.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

PRIMA GIORNATA DEDICATA ALLA GLICOGENOSI

Martedì 15 Aprile si celebra in tutto il mondo la prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II) con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

Numerose le iniziative programmate dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG (www.aig-aig.it), con il supporto di Genzyme, società del gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare loro delle risposte.

Il regista Carlo Hintermann ha realizzato per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia: l'animazione affianca una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi".

Lo spot verrà lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, sarà messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

La campagna di sensibilizzazione, voluta dall'Associazione Italiana Glicogenosi, ha preso il via durante il weekend del 12 e 13 aprile, con l'allestimento in 23 piazze italiane di banchetti per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti da AIG presso diversi centri di cura italiani. Per questa occasione sono stati realizzati e distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata "Together we are strong".

Le iniziative continuano poi a Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer, che ha dato il patrocinio alle iniziative fiorentine per l'International Pompe Day. Il 15 aprile è in programma una serata di spettacolo e solidarietà al cinema-teatro Spazio Alfieri dei Firenze, con inizio alle ore 18, durante la quale sarà possibile ascoltare le note di un "rarissimo violino" che suonerà in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, ma anche assistere al musical "4 Ali per Volare" proposto da un gruppo di giovani attori e ballerini della scuola Danzamania di Trezzano sul Naviglio (Milano). Uno show realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita, recentemente pubblicato da Edizioni il Ciliegio, che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani. L'ingresso alla serata fiorentina è libero fino ad esaurimento posti.

<Vorremmo che questa giornata fosse l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinchè possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia>. dichiara Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari. <Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare>.

<La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente iniziata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce>, spiega il Professor Maurizio Moggio Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. <La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace>.

<Un altro elemento importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari>, aggiunge e conclude Seidita. <Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie portano con sé>. (P.T.)

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

TOSCANA OGGI

Firenze, una serata di solidarietà per la ricerca sulla malattia di Pompe

Toscana

Firenze è stata in prima linea per la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o Glicogenosi di tipo II) che si celebra il 15 aprile in tutto il mondo. Si tratta di una patologia rara, cronica e disabilitante, spesso fatale. Sono circa 300 le persone che ne soffrono in Italia. I bambini che ne sono affetti hanno una grave ipotonia che li fa somigliare a bambole di pezza (floppy baby).

«Together we are strong» è il messaggio che accompagna la giornata con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale. Uno spot del regista Carlo Hintermann, banchetti in 23 città italiane, i Braccialetti Verdi«Together we are strong»: sono le principali iniziative programmate, a livello nazionale dall'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce a questi malati, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

Anche Firenze, con il Patrocinio della Regione Toscana e dell'Ospedale Pediatrico Meyer è stata in prima linea per dare il proprio contributo a una maggiore sensibilizzazione su questa Rara Patologia. Il capoluogo toscano ha, infatti, fatto da cornice a una serata, a ingresso gratuito, di spettacolo e solidarietà al cinema-teatro Spazio Alfieri (via dell'Ulivo 6) realizzata con il supporto di **Genzyme**, società del Gruppo Sanofi. Qui, a partire dalle ore 18.00 sono infatti intervenuti tutti gli amanti della musica per ascoltare le note di un "rarissimo violino" che ha suonato in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa. Ma anche si sono lasciati coinvolgere dal coloratissimo musical "4 Ali per Volare" realizzato sulla trama dell'omonimo libro di Alessandra Sala e Niccolò Seidita che parla sì di una Malattia Rara, ma soprattutto racconta una dolce storia d'amore tra due quindicenni all'apparenza molto diversi e lontani.

"A fianco a tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – spiega **Fabrizio Seidita**, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinché possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

"Il medico riconosce la malattia che conosce e la Malattia di Pompe è una malattia ereditaria rara, poco conosciuta e pertanto "poco pensata", spesso non diagnosticata o diagnosticata tardivamente. – Spiega **Maria Alice Donati**, Responsabile dell'U.O. Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze – Parlare della Malattia di Pompe è un modo per conoscerla. In quest' ultimo anno abbiamo diagnosticato 3 piccoli bambini toscani affetti dalla forma ad esordio infantile; purtroppo in due famiglie un bambino era già deceduto senza una diagnosi".

Prosegue la Dott.ssa Donati "E' oggi disponibile un'analisi enzimatica rapida su goccia di sangue (spot) adsorbita su cartoncino e pertanto in caso di sospetto clinico il cartoncino può essere facilmente spedito all'AOU Meyer di Firenze e a pochi altri Centri italiani in grado di eseguire l'analisi su spot. La diagnosi precoce è importante per un consiglio genetico alle famiglie ma anche per la disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva. Presso L'Azienda Meyer proprio per l'esperienza clinica e laboratoristica è in fase di avvio un progetto pilota di 3 anni di screening neonatale per Malattia di Pompe su tutti i nati in Toscana e Umbria. Il riconoscimento precoce mediante screening e la disponibilità di linee guida diagnostico-terapeutiche, consentono infatti una migliore gestione del paziente con miglioramento dei livelli di assistenza e prevenzione dell'handicap, nonché la prevenzione in ambito familiare mediante adeguato consiglio genetico.

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Malattia di Pompe, il punto su diagnosi e terapia

Autore: Redazione, 15 Apr 2014

inShare

SocButtons v1.4

La parola al Professor Maurizio Moggio Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

La **malattia di Pompe**, o Glicogenosi II (GSD II), è una **malattia neuromuscolare multisistemica e progressiva**. Rientra nel capitolo delle malattie metaboliche ereditarie, in particolare fa parte delle glicogenosi che costituiscono un gruppo di anomalie del metabolismo dei carboidrati. È stata definita per la prima volta nel 1932 dal patologo olandese Joannes C. Pompe il quale descrisse alcuni pazienti con un massivo accumulo di glicogeno in molti tessuti, in particolare nel muscolo scheletrico e cardiaco.

"L'incidenza della malattia – spiega Moggio - è di circa **1 su 140.000 per la forma infantile e 1 su 60.000 per la forma dell'adulto.** E 'stato riportato in quasi tutti i gruppi etnici. Ha un modello di eredità autosomica recessiva. La malattia è legata ad una deficienza dell'enzima lisosomiale maltasi acida (alfa 1-4 glucosidasi) (GAA), responsabile della degradazione del glicogeno in glucosio. Il deficit dell'enzima conduce ad un accumulo di glicogeno all'interno dei lisosomi e nel citoplasma con conseguente danno e sofferenza delle fibre muscolari. L'interessamento del muscolo scheletrico è soprattutto prossimale e si esprime con progressiva debolezza, difficoltà nella deambulazione e anomalie della postura, difficoltà a svolgere le attività fisiche quotidiane, algie ed ipotonia. A livello dei muscoli respiratori si ha invece una riduzione progressiva dei flussi e volumi polmonari che esita in un quadro di insufficienza respiratoria di tipo restrittivo. L'interessamento del cuore si presenta con cardiomiopatia dilatativa associata frequentemente a disturbi del ritmo. Vengono distinti 3 fenotipi clinici principali in base ad età di insorgenza, velocità di progressione e grado di coinvolgimento organo-tissutale: forma infantile, giovanile o del adulto."

"La **Malattia di Pompe ad insorgenza infantil**e è la forma più aggressiva e, **sino a prima della terapia con enzima ricombinante (ERT), ad esito fatale.** Si manifesta di norma entro i primi 6 mesi di vita con ipostenia muscolare grave e progressiva, cardiomegalia, epatomegalia e macroglossia. I neonati con la Malattia di Pompe appaiono ipotonici e non sono in grado di sollevare il capo, sedersi, girarsi sul fianco, trascinarsi, e manifestano progressive difficoltà di respirazione, suzione e deglutizione, il tutto con andamento rapidamente progressivo. L'exitus – continua Moggio - di solito avviene per insufficienza cardio respiratoria entro i primi 2 anni d'età. Lo sviluppo mentale non sembra essere influenzato dalla malattia."

"La **forma giovanile** si presenta clinicamente come una **miopatia che esordisce durante la tarda infanzia o prima giovinezza** – spiega ancora l'esperto - Il graduale indebolimento muscolare e i problemi respiratori sono i sintomi principali. Le tappe dello sviluppo motorio sono a volte ritardate. La debolezza agli arti inferiori, per lo più prossimale, costituisce spesso il sintomo d'esordio e provoca instabilità nell'andatura. I pazienti possono manifestare dolori muscolari, frequenti cadute e difficoltà a competere con i coetanei nello svolgimento delle attività fisiche. Nella forma giovanile viene spesso compromessa anche la muscolatura respiratoria. Con il progressivo indebolimento del diaframma la respirazione diventa più difficile, soprattutto durante il sonno, e ne conseguono mal di testa mattutini e sonnolenza diurna. Cuore, lingua e fegato non vengono generalmente interessati. La malattia progredisce in modo relativamente lento e la causa della morte solitamente è l'insufficienza respiratoria.La forma del adulto esordisce invece solitamente dopo i 20 anni di età, più spesso tra i 30 e i 50 anni, con quadro clinico molto variabile che può comprendere una lenta miopatia progressiva, oppure una prevalenza di sintomi respiratori oppure il solo rialzo degli enzimi muscolari CK. L'ipostenia, più prossimale che distale, colpisce prevalentemente i muscoli del dorso e del cingoli pelvico e scapolare. I soggetti affetti manifestano facile affaticabilità e dispnea dopo aver svolto attività fisica. Circa un terzo dei pazienti presenta anche una compromissione della funzionalità respiratoria con sintomi consistenti in cefalea notturna o al risveglio, sonnolenza, ortopnea e dispnea da sforzo. I test di funzionalità respiratoria mostrano un'insufficienza respiratoria di tipo restrittivo, che spesso richiede il ricorso a ventilazione assistita. È descritta la presenza di alterazioni cardiache (per esempio aritmie), mentre cardiomegalia ed epatomegalia risultano assenti."

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

DIAGNOSI

"Il sospetto di malattia di Pompe si basa sul quadro clinico-strumentale, sul quadro morfologico alla biopsia muscolare e sulla dimostrazione della ridotta attività enzimatica mediante test biochimico. La conferma diagnostica richiede la caratterizzazione genetica mediante studio di sequenza del gene codificante l'enzima alfa glucosidasi acida (GAA). **Di recente è stata introdotta la possibilità di fare diagnosi di Malattia di Pompe su goccia di sangue essiccata su filtri di carta bibula (Dried Blood Spot / DBS).** Questa tecnica apre la strada all'implementazione dello screening neonatale e alla diagnosi di Malattia di Pompe in pazienti paucisintomatici. Una diagnosi tempestiva è infatti di fondamentale importanza, considerata la gravità della patologia sopratutto nella sua forma neonatale, per la possibilità di una terapia in grado di modificarne profondamente la storia naturale. Altrettanto importante è comunque iniziare la terapia in modo tempestivo anche nei pazienti adulti."

"La malattia di Pompe - conclude Moggio - compromette la funzionalità di diversi apparati e il suo trattamento richiede quindi un intervento multidisciplinare. Il team dovrebbe includere diversi specialisti, in particolare cardiologo, pneumologo, neurologo specialista neuromuscolare, intensivista, ortopedico, fisioterapista, logopedista otorinolaringoiatra, consulente genetico e dietista metabolico. Fino a poco più di 10 anni fa non esistevano terapie "salvavita" per i soggetti affetti da glicogenosi tipo II e, pertanto, i soggetti affetti dalla forma infantile neonatale andavano incontro ad exitus entro i due anni di età come conseguenza della grave insufficienza cardiaca e respiratoria. Per quanto riguarda gli individui affetti dalla forme giovanile e adulta l'unico presidio terapeutico possibile era costituito, oltre che dalla terapia sintomatica delle complicanze a carico del sistema respiratorio e cardiaco, dall'utilizzo di una dieta ad alto tenore di proteine, con eventuale supplemento di aminoacidi.
Dal 2006 è disponibile in Italia la terapia enzimatica sostitutiva con alglucosidasi-alfa (GAA ricombinante). L'enzima sostitutivo è la forma ricombinante dell'enzima naturale che viene prodotto biotecnologicamente e somministrato per via endovenosa una volta ogni due settimane al dosaggio di 20 mg/kg. La terapia riduce significativamente la cardiomiopatia e migliora le funzioni motorie e respiratorie.
Numerosi studi a livello internazionale hanno dimostrato i vantaggi della terapia enzimatica sostitutiva con GAA ricombinante nel prolungare in modo significativo la sopravvivenza nei casi gravi neonatali. Risultati molto incoraggianti si hanno anche nel trattamento delle forme ad esordio giovane adulto. Ovviamente, sarà solo una attenta osservazione dell'andamento clinico dei pazienti trattati che potrà stabilire con certezza l'efficacia della terapia. "

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

app UNTAMENTI della settimana

DAL 14 AL 20 APRILE

a cura di Lorenza Rossi

lunedì **14** aprile — TUTTA ITALIA

Il "medico dei viaggi" è già partito

Il servizio si contatta allo 02.48317304 ed è attivo tutti i giorni, dalle 17 alle 21

L'era dei viaggi turistici si apre con le vacanze pasquali. Ecco perché quest'anno il Centro diagnostico italiano ha deciso di far partire con due mesi di anticipo il servizio di consulenza medica telefonica gratuita in Medicina dei viaggi, giunto all'VIII edizione.

Attivo sette giorni su sette, dalle 17 alle 21, il servizio mette a disposizione specialisti, che chiariscono i dubbi di chi sta preparando i bagagli: dai documenti da portare con sé ai cibi da consumare o evitare, dalle vaccinazioni alla piccola farmacia da mettere in valigia.

DOVE	EVENTO	Info e Costi
martedì **15** aprile — TUTTA ITALIA	**Tutti insieme contro una malattia rara** Uno spot televisivo, banchetti dell'Associazione italiana glicogenosi (Aig) in 23 città italiane, una serata di musica e spettacolo a Firenze e i braccialetti verdi "Together we are strong". Sono le principali iniziative che l'Aig mette in campo per festeggiare la 1ª Giornata internazionale della malattia di Pompe (glicogenosi di tipo II), patologia rara, cronica e debilitante, che colpisce 300 italiani. www.aig-aig.it	*Le 23 città aderenti e le altre iniziative sul sito*
mercoledì **16** aprile — TUTTA ITALIA	**Alt alla pigrizia per sconfiggere la trombosi** Il nemico più acerrimo di cuore e circolazione? Poco moto. La campagna informativa di Alt, che ha come evento clou la Giornata nazionale contro la trombosi punta a spronare i sedentari con l'iniziativa #ALTpigrizia: ci si scatta una foto sul tema e si pubblica su Instagram, Twitter, Facebook con l'hashtag #ALTprigrizia!	*Le altre iniziative dell'Associazione per la lotta alla trombosi sul sito www.trombosi.org e www.altpigrizia.org*
giovedì **17** aprile — TORINO	**Le cinque giornate di Torino a passo di tango** Ogni anno, per cinque giorni, Torino abbandona la sua anima sabauda per lasciarsi andare ai suoni e alle movenze della danza più sensuale di sempre. La 14ª edizione dell'International tango Torino festival, poi, si preannuncia molto caliente, con i tangueros più amati dal pubblico, spettacoli mozzafiato, milonghe sfrenate e lezioni individuali. Olè! www.tangotorinofestival.com	*I prezzi vanno dai 5 euro delle milonghe ai 25 euro di alcuni spettacoli*
venerdì **18** aprile — TUTTA ITALIA	**Natale con i tuoi, Pasqua con chi vuoi, Pasquetta con il Fai** Che fare durante il ponte pasquale? Il Fondo ambiente italiano offre allettanti proposte per tutti i gusti. Oltre ad aprire le porte di tutti i suoi beni, anche quest'anno ha organizzato pic nic e feste primaverili per una Pasquetta bucolica, allegra e immersa in contesti suggestivi, come il castello di Avio (Tn) e il giardino della Kolymbethra (Ag). www.fondoambiente.it	*Il biglietto d'ingresso a quasi tutte le manifestazioni va dai 6-7 euro per gli adulti, ai 2-4 euro per i ragazzi*
sabato **19** aprile — TUTTA ITALIA	**La sicurezza sotto il sole (e sotto il ponte pasquale...)** Pasqua, tempo di vacanze (le prime!) per tanti italiani, in viaggio verso mare, montagna o mete esotiche. Per iniziare a parlare di abbronzatura consapevole, Omia ha lanciato con i dermatologi di Aideco la campagna "Sole Sicuro" che, con un opuscolo e un portale, mira a educare alla difesa della pelle. www.solesicuro.it	*I materiali informativi e tanti suggerimenti sul sito*

La risorsa più preziosa del pianeta non è il petrolio, bensì l'acqua. Per insegnare a evitare ogni spreco dell'oro blu, Finish Forza & Purezza entra nelle scuole con i kit gratuiti "La scuola non scialAcqua!", con i quali insegnare ai ragazzi la protezione verso questo bene (per info, numero verde 800.970.726, lun-ven ore 9-16).

domenica **20** aprile — BRESCIA Lago di Garda

Un'isola felice per tutta la famiglia

Nelle acque cristalline del lago di Garda è tornata a brillare un'isola che è come uno scrigno prezioso colmo di storia e di leggende tutte da vivere e visitare. Una meta ideale per una gita pasquale da favola, tra i capolavori architettonici e artistici, nonché le meraviglie botaniche che stanno sbocciando. E domani, Pasquetta speciale con il "Family day", con visita guidata, pranzo al sacco e divertimenti a gogò per i bambini (il biglietto costa 19 euro (adulti) e 13 euro (dai 6 ai 12 anni). www.isoladelgarda.com

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Malattia di Pompe. Ecco lo spot della I Giornata Internazionale. Appello alla solidarietà

"Together we are strong" (Insieme siamo forti) è il claim scelto per le celebrazioni dello scorso 15 aprile. Un invito alla solidarietà verso i pazienti affetti da questa malattia rara che colpisce circa 300 italiani. Alle istituzioni chiesto più impegno nella medicina preventiva e nella diagnosi precoce.

20 APR - "Together we stand, divided we fall" (*Insieme restiamo in piedi, divisi cadiamo*) cantavano nel 1979 i Pink Floyd nel celebre album *The Wall*. A 15 anni di distanza il concetto torna a fare il giro del mondo per la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II), celebrata il 15 Aprile scorso in tutto il mondo con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia neuromuscolare rara, cronica e disabilitante, spesso fatale, che appartiene alla più ampia famiglia delle malattie metaboliche da accumulo lisosomiale.

"Together we are strong" *(Insieme siamo più forti*) è infatti il claim scelto per la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe, sostenuta nel nostro Paese dall'Associazione Italiana di riferimento, l'AIG, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, per dare voce alle persone colpite da questa malattia, far conoscere i loro problemi quotidiani e cercare di dare risposte alle loro legittime necessità.

"Together we are strong" è anche il titolo dello spot di 30 secondi realizzato dal regista **Carlo Hintermann,** non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare. Hintermann, infatti, ha in passato diretto il film "The Dark Side Of The Sun" che, citando ancora una volta i Pink Floyd con la rivisitazione del titolo del loro album "The Dark Side of the Moon", racconta la vita di un gruppo di pazienti rari affetti da Xeroderma Pigmentoso, realizzato nel 2013 lo spot per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare e curato la sezione fotografica della Mostra "FotografRARE: un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare" per il Movimento Italiano Malati Rari.

Oggi il regista realizza per l'Associazione Italiana Glicogenosi uno spot sulla patologia che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca una inedita colonna sonora del compositore **Stefano Lentini** e la voce di **Lorenzo Guidi,** il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi" in onda su Rai Uno. Braccialetti verdi sono stati, tra l'altro, un altro simbolo della Giornata.

Ma quale è il messaggio dello spot? Quello della solidarietà verso i pazienti affetti da questa malattia rara che colpisce circa 300 persone in Italia. "Ma la giornata – ha dichiarato **Fabrizio Seidita,** Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vuole essere anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al 'sistema sanità' italiano affinché possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

"La disponibilità di una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), maggiormente efficace se precocemente instaurata, rende indispensabile un iter diagnostico efficiente, finalizzato ad una diagnosi precoce – ha aggiunto **Maurizio Moggio** Responsabile dell'Unità Operativa Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano -. La Malattia di Pompe mostra una grande eterogeneità clinica con esordio dai primi mesi di vita fino all'età adulta. La diagnosi, in base ai recenti dati del Registro Pompe, è effettuata con un ritardo medio di 1.4 mesi per la forma classica infantile e 6 anni per quella ad esordio tardivo. L'esistenza di centri qualificati per la diagnosi delle malattie rare e programmi di screening, coordinati dall'Associazione Italiana di Miologia (AIM), permettono una diagnosi precoce e quindi l'inizio della terapia quando questa è più efficace".

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

"Altro elemento molto importante da portare all'attenzione pubblica in questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe – ha aggiunto Seidita - è la necessità e l'urgenza di varare una legge che consenta a tutte le persone affette da malattie rare di usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste dal Servizio Sanitario Nazionale per tutti gli altri pazienti non Rari. Sono più di 15 anni che siamo in attesa di un provvedimento, assistendo sconfortati all'inutile susseguirsi di tanti Disegni di Legge presentati ma mai calendarizzati all'interno delle Commissioni di Camera e Senato. Una autentica vergogna per un Paese che vuole definirsi civile. Per cercare di dare una soluzione a questo grande e ingiustificabile vuoto legislativo abbiamo voluto lanciare con il Movimento Italiano Malati Rari, che qui rappresento in qualità di Vice Presidente, una iniziativa ambiziosa e senza precedenti: organizzare nel corso di tutto il 2014 una serie di incontri nelle principali città Italiane per poter ascoltare e raccogliere le istanze dei malati rari e di tutti gli altri principali attori del sistema al fine di presentare una proposta di legge di iniziativa popolare che affronti il tema delle malattie rare con un approccio non solo rivolto agli aspetti sanitari, ma anche a tutti quelli sociali che tali malattie imprescindibilmente portano con sé."

"Il sostegno che la nostra azienda ha voluto dare a questa Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è legato fortemente alla nostra storia – ha concluso **Enrico Piccinini**, General Manager di Genzyme in Italia - Oltre 30 anni fa, infatti, primi al mondo e grazie alla caparbietà di una mamma che non si è voluta arrendere davanti alla terribile malattia del suo bambino, abbiamo sviluppato un trattamento per una patologia rara fino a quel momento incurabile. Da allora abbiamo continuato ad investire molte delle nostre risorse ed energie nell'area terapeutica delle malattie rare da accumulo lisosomiale rendendo disponibili trattamenti per quattro diverse patologie. Tra queste la Malattia di Pompe. Ci auguriamo che questa Prima Giornata Internazionale ad essa dedicata, possa contribuire ad abbattere il muro dell'indifferenza che troppo spesso isola i malati e le loro famiglie e a diffondere un profondo senso di solidarietà nei confronti di tutti coloro che soffrono".

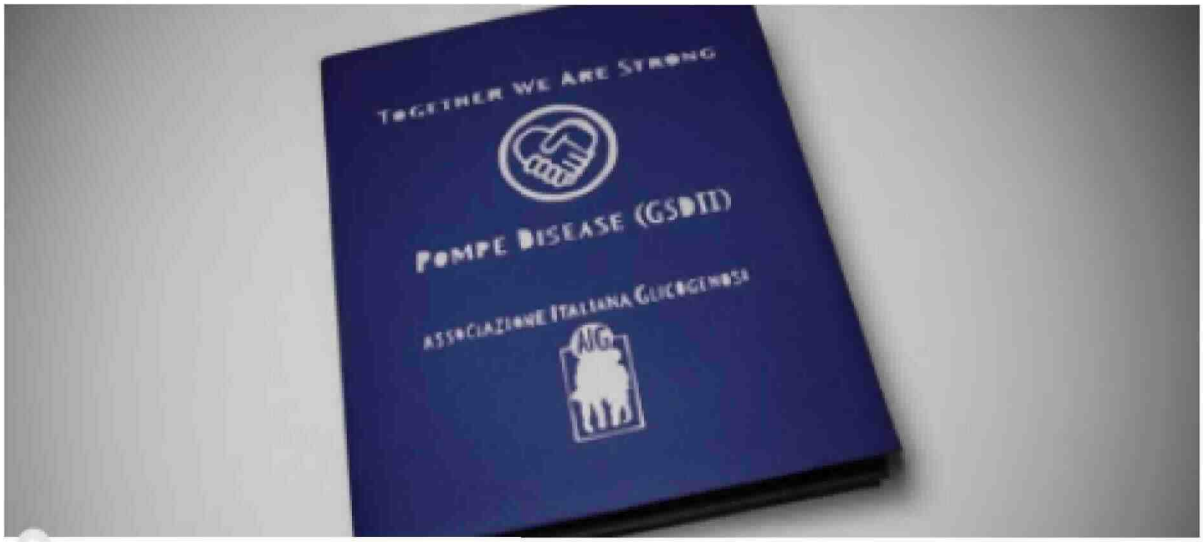
20 aprile 2014
© Riproduzione riservata

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

VIDEO. *Together We Are Strong.* Lo spot della I Giornata Internazionale della Malattia di Pompe

20 APR - Ecco *Together We Are Strong*, lo spot della I Giornata Internazionale della Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II), 15 Aprile 2014

Spot Together we are strong _ ENG Version



0:00 / 0:48

20 aprile 2014

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.