

Comunicato stampa –
9° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali
Pazienti, famiglie, medici e ricercatori in rete. Le nuove
frontiere della ricerca sulle malattie mitocondriali
Roma, 30 maggio – 2 giugno 2019

7 maggio 2019 - Si svolgerà a Roma da giovedì 30 maggio a domenica 2 giugno il **Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali**, organizzato da “Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali onlus”.

Le patologie mitocondriali sono tra le malattie genetiche rare più diffuse nell'uomo. Si stima che **in Europa colpiscono 1 persona su 5000, molti dei quali bambini nei primi anni di vita, insieme a molti altri che sperimentano i sintomi della malattia durante l'adolescenza o nell'età adulta, con impatti significativi sulla propria vita e quella della propria famiglia. Oggi, solo la metà dei pazienti ha una diagnosi genetica** e non esiste ancora una cura risolutiva.

Il convegno, giunto alla sua nona edizione, **è un appuntamento unico in Italia, perché aggrega pazienti e familiari e riunisce i massimi esperti mondiali in campo scientifico di queste patologie, in un importante momento di confronto di esperienze di cura e di vita.**

Il tema centrale sarà rappresentato dalle **nuove frontiere della ricerca sulle malattie mitocondriali**, per evidenziare un processo che porta sempre più alla creazione di **reti e gruppi di lavoro internazionali**, all'interno dei quali **le associazioni rappresentative di pazienti e familiari rivestono un ruolo sempre più attivo.**

Verranno presentati progetti virtuosi frutto della collaborazione tra la comunità scientifica internazionale e le associazioni di pazienti mitocondriali, tra cui il gruppo di lavoro promosso dalla federazione internazionale di queste associazioni, IMP – International Mito Patients, per definire la **lista aggiornata dei farmaci dannosi per i pazienti mitocondriali, bambini e adulti**, così come verrà data evidenza al ruolo della rappresentanza dei pazienti mitocondriali all'interno della Rete di Riferimento Europeo (ERN)

“Sono passati solo tre anni dalla creazione degli ERN, la Rete di Riferimento Europeo per le malattie rare con 24 gruppi, l'ultimo dei quali è l'ERN Eye, che racchiude circa 900 malattie rare della vista. Per me è un grande onore far parte di questo straordinario processo in qualità di paziente esperto che rappresenta Mitocon all'interno dell'ERN Eye. Per la prima volta, assistiamo allo sviluppo di tavoli di lavoro, 24 ERN, che costituiscono altrettanti gruppi di malattie e collegano tra loro i centri di eccellenza europei, in una clinica virtuale che mette in rete i massimi ricercatori, dando anche ampio spazio alla rappresentanza dei pazienti” Paula Morandi, referente Mitocon per le persone affette da malattie mitocondriali della vista.

Il Convegno si articolerà in quattro giorni e avrà una prima parte di approfondimento scientifico, **con possibilità di accreditamento ECM**, mentre gli ultimi due giorni sono rivolti ai pazienti e ai familiari, con sessioni informative e attività specifiche, tra cui laboratori sul tema del supporto psicologico e la nutrizione.

Durante il Convegno avrà luogo la **4° edizione del Premio Mitoldeas**, un concorso rivolto ai ricercatori under 35 che presenteranno idee per progetti di ricerca e sviluppo innovativi nel campo delle malattie mitocondriali.

Per vedere il programma del Convegno [clicca qui](#)

Per iscriversi e per informazioni [clicca qui](#).

Per contattare Mitocon: tel. 06 66991333 – segreteria@mitocon.it

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, è l'associazione di riferimento in Italia per i pazienti mitocondriali e di raccordo con la comunità scientifica e le istituzioni, per promuovere la ricerca scientifica e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari. Dal 2009, gestisce il Registro Italiano dei Pazienti Mitocondriali, un importante strumento per progredire nella conoscenza delle malattie mitocondriali ed è membro fondatore di IMP (Federazione internazionale associazioni di pazienti e famiglie con malattie mitocondriali). Dal 2011 organizza il Convegno Nazionale delle Malattie Mitocondriali. www.mitocon.it

Le malattie mitocondriali nel loro insieme sono tra le malattie genetiche rare più diffuse nell'uomo. In Europa si stima che ne siano colpite 1 persona su 5000, molti dei quali bambini nei primi anni di vita, ma i sintomi di queste patologie possono insorgere all'inizio della giovinezza o nell'età adulta con impatti significativi sulla propria vita e quella della propria famiglia. Le malattie mitocondriali sono un gruppo molto eterogeneo di malattie ereditarie causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri, gli organelli delle cellule che provvedono alla produzione dell'energia utilizzata dal nostro organismo. Le mutazioni genetiche che colpiscono i mitocondri riducono drasticamente la produzione dell'energia, così l'organismo si ammala in modo progressivo. Gli organi più frequentemente colpiti sono quelli che richiedono un maggior fabbisogno energetico, cioè il sistema nervoso, il cuore, i muscoli, ma possono essere interessati, in diverse combinazioni ed entità, anche la vista, l'udito e altri organi e sistemi. Una caratteristica di questo gruppo di patologie, che ne ha reso molto difficile lo studio nel corso degli anni, è la grande variabilità delle manifestazioni cliniche. La ripercussione a carico degli organi, la velocità di progressione e l'età di insorgenza è variabile da malattia a malattia e da paziente a paziente, anche all'interno della stessa famiglia.

Ufficio stampa Mitocon:

Francesca Tartarini

T. 06 66991356 – M. 339 2880491

f.tartarini@mitocon.it