



INVITO STAMPA

**MALATTIE RARE DELLA RETINA, UN NETWORK ITALIANO PER LA DIAGNOSI E LA TERAPIA
'MAGI - NOT FOR PROFIT ORGANIZATION' PROMUOVE LA RETE CUI PARTECIPANO IL GEMELLI DI
ROMA E GLI OSPEDALI 'SAN PAOLO' E 'LUIGI SACCO' DI MILANO E L'AREA VASTA DEL TRIVENETO**

Per combattere le malattie rare è necessario 'fare rete' riunendo la più ampia casistica possibile di ogni malattia in un numero limitato di centri con elevato know-how scientifico e assistenziale.

Lo chiede l'Europa, lo mettono in pratica gli italiani, grazie ad una eccezionale sinergia tra non profit e sanità pubblica.

Per le **distrofie retiniche ereditarie** - un ampio gruppo di malattie, alcune delle quali rarissime, che affliggono per lo più bambini e li rendono ciechi prima dell'età adulta, e che comprende le retiniti pigmentose, una delle principali cause di cecità nel mondo - è stato **MAGI, centro pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare**, che ha creato una connessione tra i maggiori esperti italiani. Questa rete clinica di eccellenza, che va dalla diagnosi all'assistenza fino all'indirizzamento del paziente verso terapie innovative, comprende oggi il **Policlinico Gemelli di Roma**, i due ospedali milanesi **San Paolo e Luigi Sacco** e i test genetici offerti dalla MAGI saranno presto disponibili anche per il centro di riferimento interregionale per le distrofie retiniche ereditarie dell'area vasta del triveneto con sede alla ULSS 15 Alta Padovana.

Grazie a questo network i pazienti di tutta Italia, ma anche di altri paesi europei dove ancora non ci sono strutture di questi livello, potranno avere a disposizione il meglio della diagnostica e delle terapie.

Il lavoro di questa rete di centri clinici di eccellenza ha reso possibile raccogliere **la più ampia casistica italiana di pazienti**, un trattamento uniforme degli stessi in tutti i centri della rete e ha permesso di mettere a punto **protocolli terapeutici sperimentali** e programmi di ricerca orientati alle terapie; da quelle farmacologiche fino alla terapia genica.

Dei risultati ottenuti, dell'ampia casistica raccolta e degli sviluppi in ambito terapeutico si discuterà poi in un congresso scientifico organizzato a Trento il prossimo 20 aprile.

Le più rilevanti novità verranno presentata in anteprima alla

CONFERENZA STAMPA

ROMA - VENERDÌ 13 APRILE, ORE 11.00

SENATO DELLA REPUBBLICA - SALA DEGLI ATTI PARLAMENTARI - PIAZZA DELLA MINERVA 38

Intervengono

I relatori scientifici

Dott. Matteo Bertelli, genetista, presidente e fondatore di MAGI

Prof. Giovanni Staurengi, Dipartimento di Scienze Cliniche "Luigi Sacco" Università degli Studi di Milano, Ospedale Luigi Sacco Milano

Dott.ssa Chiara Olga Pierrotet, Clinica Oculistica Universitaria, Ospedale S. Paolo di Milano

Prof. Benedetto Falsini, Policlinico universitario "A. Gemelli" - Roma

Dott. Francesco Parmeggiani, Consulente scientifico Centro Interregionale di riferimento per la Retinite Pigmentosa, Azienda ULSS 15 Alta Padovana, Ricercatore Università di Ferrara

Per le Istituzioni

Dott. Vittorio Fravezzi, Sindaco di Dro e Segreteria di Presidenza Regione Trentino Alto Adige

Sen. Emanuela Baio (ApI - FLI)

Sen. Dorina Bianchi (PDL)

Sen. Laura Bianconi (PDL)

Sen. Maria Pia Garavaglia (PD)

On. Giuseppe Palumbo (PDL)

On. Paola Binetti (UDCPTP)

Modererà la conferenza **Maurizio Mellarini**, giornalista scientifico

Previsto un contributo video della **Sen. Rita Levi Montalcini**, sostenitrice e testimonial di MAGI

Alla Conferenza seguirà buffet presso l'Antica Biblioteca Valle "Lounge & Restaurant"

Largo del Teatro Valle, 7 Roma www.anticabibliotecavalle.com

Gli invitati sono pregati di dare conferma della propria partecipazione

Nota per le redazioni: Le richieste di accredito per i media devono essere inviate all'ufficio stampa di O.Ma.R e devono contenere nome e cognome, luogo e data di nascita, residenza, estremi di un documento di identità e testata di riferimento. Per gli uomini è richiesta giacca e cravatta.