

**COMUNICATO STAMPA**  
**MALATTIA DI KENNEDY (o ATROFIA MUSCOLARE BULBO-SPINALE)**  
**11 novembre 2016**

**Via Celoria 11 – presso Aula Pluribus e Biblioteca Centrale**  
**12 novembre - presso Univ. di Milano**  
**Aula magna – via Festa del Perdono 7**

“Abbiamo costruito e stiamo avviando” dice il dott. Davide Pareyson, responsabile della SOSD - Malattie Neurologiche Rare dell'Adulto della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Besta, “il Registro SBMA (Atrofia Muscolare Bulbo-Spinale o Malattia di Kennedy) e in apertura delle due giornate sulla malattia di Kennedy faremo una riunione di Start up riservata ai tre Centri clinici partecipanti al progetto (Istituto Neurologico Besta di Milano, dott.ssa Caterina Mariotti e dott. Davide Pareyson; Università di Padova, Dipartimento di Neuroscienze, dott. Gianni Sorarù; Centro NEMO di Roma, dott. Sabateli) e a numerosi centri satelliti che collaborano allo studio”. Introduce i lavori del pomeriggio di aggiornamento scientifico sulla ricerca il Direttore Scientifico della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta il giorno 11 novembre nella Biblioteca Centrale. Sabato 12 novembre invece è previsto un incontro in Aula Magna presso l'Università degli Studi in via Festa del Perdono con pazienti e familiari. “Si tratta di una riunione clinica”, spiega il dott. Pareyson, “in cui presentiamo il Registro ai cittadini coinvolti, gli esperti nazionali ed anche esteri illustrano le novità dai modelli animali su possibili approcci terapeutici e come dalla sperimentazione animale si stia lavorando per arrivare a nuovi trial clinici, per poter diagnosticare e curare meglio questa patologia. Partecipa alla riunione anche la dr.ssa Ambrosini di Telethon ad evidenziare il ruolo dei diversi gruppi di interesse per promuovere la ricerca e a seguire ci sarà una riunione plenaria dei pazienti”. Tra i dati scientifici presentati nelle due giornate ci saranno quelli relativi al metabolismo, al sistema di controllo di qualità proteico, e interventi di relatori anche su come una dieta ad alto contenuto di grassi possa migliorare il fenotipo di modelli murini di SBMA. Inoltre la dott.ssa Mariotti del Besta spiegherà come l'importanza della consulenza genetica. La malattia di Kennedy insorge con i sintomi di debolezza muscolare nei soggetti maschi in età adulta, con una frequenza stimata in un soggetto maschio affetto ogni 50.000. Sono colpiti i motoneuroni ma anche il muscolo e vi possono essere problematiche ormonali. Tremori delle mani, crampi e ginecomastia possono precedere di anni l'insorgere della debolezza e atrofia muscolare degli arti superiori ed inferiori che caratterizzano la SBMA. Col lento progredire dei disturbi i soggetti affetti possono sviluppare disturbi “bulbari” - dell'articolazione della parola e della deglutizione – perdere autonomia nel cammino e avere nei casi più gravi problemi respiratori. Sebbene la qualità di vita possa essere severamente compromessa, fortunatamente l'aspettativa di vita è approssimativamente uguale a quella della popolazione generale. Conclude il dott. Pareyson: “l'Istituto Neurologico Besta da anni lavora su questa patologia fornendo la diagnosi clinica e genetica, e elaborando misure cliniche e strumentali di valutazione accurata della malattia per poter effettuare al meglio la sperimentazione di nuovi

farmaci. Stiamo costruendo una rete italiana clinica e di ricerca in collaborazione con il Prof. Angelo Poletti della Università di Milano, il dott. Gianni Sorarù della Università di Padova, la dott.ssa Maria Pennuto della Università di Trento; inoltre abbiamo collaborazioni strette con altri centri in Europa e negli Stati Uniti. Il Registro SBMA sviluppato dai centri clinici entra a far parte del Registro delle Malattie Neuromuscolari, curato dalla apposita Associazione del Registro, cui partecipano varie Associazioni di Pazienti e Telethon, con il supporto della Alleanza Neuromuscolare di cui fanno parte - con Telethon - le Associazioni per lo studio del Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e l'Associazione Italiana Miologia (AIM). Sviluppare il Registro è un passo fondamentale per un approccio alla patologia che consenta la raccolta e lo scambio di dati e informazioni utili per conoscere l'epidemiologia della malattia in Italia, migliorarne la diagnosi e facilitare l'effettuazione delle sperimentazioni cliniche.”

**In allegato il programma delle due giornate**

**UFFICIO STAMPA ISTITUTO BESTA – tel 3389282504**  
**e-mail : cinziaboschiero@gmail.com – ufficiostampabesta@gmail.com –**  
**cinzia.boschiero@istituto-besta.it**