

DOVE SIAMO ARRIVATI E DOVE DOBBIAMO ARRIVARE

Milano 18 Giugno 2016



LAM Italia Onlus



INCONTRO NAZIONALE LAM ITALIA ONLUS

in occasione del congresso **PNEUMOLOGIA 2016**

Milano, sabato 18 giugno 2016 · ore 14.00/16.00

Centro Congressi Palazzo delle Stelline



LAM Italia Onlus

Quando nel 2007 mi fu diagnosticata la Linfangioleiomiomatosi, meglio conosciuta come LAM, mi fu consigliato dai medici di cercare su internet risposte ed informazioni.

La maggioranza dei medici non conosceva la LAM e la considerava una 'malattia orfana' rara senza possibilità di trattamento



LAM Italia Onlus

Da allora di strada se n'è fatta



LAM Italia Onlus

Dove siamo arrivati oggi

- Formazione di un gruppo solidale di pazienti LAM e volontari a livello nazionale
- Realizzazione del sito www.lam-italia.org
- Diffusione delle LAM news attraverso le newsletter
- Realizzazione delle Prima Conferenza Europea grazie al sostegno delle istituzioni sanitarie del FVG, delle aziende Novartis, Chiesi e Glaxo. Partecipazione alla Seconda Conferenza Europea svoltasi a Barcellona nel 2012;
- Decollo della prima sperimentazione in Italia sulla LAM presso l'Ospedale S. Giuseppe, grazie al Dott. S. Harari;
- Diffusione, sia in italiano che in lingua inglese, della guida divulgativa *"Meditazione attraverso il respiro"*, grazie al sostegno della Novartis e Chiesi;
- Diffusione del racconto *"LAMia Mamma"* grazie al supporto della Fondazione Chiesi;
- Campagne di sensibilizzazione sulla LAM attraverso la divulgazione di volantini, depliant, pieghevoli, calendari, gadgets e t-shirt in manifestazioni pubbliche e medico-scientifiche
- Pubblicazione sui maggiori quotidiani italiani e on line di articoli su *"LAM Italia"*; per citarne alcuni, **'Il Corriere della Sera'**, **'La Repubblica'**, **'La Stampa'** ed il **'Notiziario delle malattie rare'** edito dall'Istituto Superiore di Sanità;
- Collaborazione con le istituzioni sanitarie mediante la realizzazione di eventi di sensibilizzazione sulla LAM e sulle malattie rare



- Partecipazione a diversi importanti congressi nazionali di medicina con volontari e desk divulgativi dell'associazione
- Congresso di Pneumologia Nazionale (grazie alla collaborazione con AIPO – UIP, Bologna 2011)
- Congresso SIGU 2011
- Congresso Pnemo-Trieste 2012, 2013, 2014, 2015, 2016
- Congresso sulle malattie rare e farmaci orfani Milano, 2012 e 2013
- Conferenza Arir 2013
- Dal 2009 ad oggi relazioni con i maggiori centri di ricerca sulle malattie rare in Italia e all'estero;
- Adesione come affiliato a *'Uniamo'*
- Membro di *'Eurordis'* e della *'Consulta di Malattie Rare'*
- Promozione e creazione della comunità LAM su rare Connect con EURORDIS
- Membro di GARD Italia (Alleanza contro le malattie respiratorie) dal 2015
- Partecipazione agli eventi di sensibilizzazione della *'Giornata Mondiale delle Malattie Rare'*
- Creazione della Federazione Europea LAM (The Europe LAM Federation)
- Realizzazione del primo LAMposium in collaborazione con ERS/ ELF, Settembre 2014 (che sta portando i suoi frutti)
- Congresso Nazionale di Pneumologia AIPO, Napoli 2015



- Diffusione di gadgets solidali (per citarne alcuni, t-shirt, penne, matite, salvadanai, palloncini...);
- Partecipazione alla ricerca GWAS
- Incontro nazionale LAM Italia Onlus al Congresso di Pneumologia, Catania 2012
- Partecipazione al Congresso Europeo di Pneumologia ERS 2012
- Partecipazione alla 2° Conferenza Europea sulla LAM svoltasi a Barcellona, Settembre 2012
- Incontro nazionale LAM Italia a Respiro e Benessere, Milano 2013
- Incontro nazionale LAM Italia in occasione del Congresso di Pneumologia 2014
- Pianificazione e partecipazione alla 3° Conferenza Europea che si è tenuta a Monaco nel 2014
- Partecipazione al Congresso AIPO a Genova, Catania e Napoli, 2015
- Fundraising
- Organizzazione di eventi solidali quali mostre e spettacoli
- Diffusione di un CD musicale grazie all'artista Nicola Artico a sostegno di LAM Italia
- Progetto GWAS: sin dal 2011 LAM Italia ha raccolto campioni di saliva delle pazienti ai fini dello studio **Genome Wide Association Studies** il cui scopo è l'identificazione di eventuali geni, oltre al TSC2, coinvolti nello sviluppo della LAM



LAM Italia Onlus

- Partecipazione a Roma il 27 Giugno 2012 e 2013 all'iniziativa '*Mese della Spirometria*' con la quale si intende sensibilizzare alla prevenzione mediante l'esame spirometrico
- '*Respiro di benessere*', incontro nazionale Milano, 1 Giugno 2013 grazie al contributo di Chiesi
- Realizzazione e diffusione della guida sulla fisioterapia nella LAM
- Diffusione delle LAM DOLLS
- Realizzazione di 3 video di danza con la partecipazione di cinque etoile di danza
Pubblicati su canale youtube di LAM Italia
- In fase di lancio il sito ERS/ELF dedicato alla LAM



LAM Italia Onlus



Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2016



LAM Italia Onlus



**La Direttrice del *'Centro Malattie Rare'* dell'Istituto Superiore di Sanità
Domenica Taruscio con la nostra
Annalisa De Angelis al SANIT Roma 2015**



LAM Italia Onlus

Congresso Nazionale Pneumologia, Napoli 2015



LAM Italia Onlus



Pneumo Trieste 2016



La Riabilitazione Respiratoria

NELLA **LAM**

introduzione di
Sergio Harari

È un progetto di:



con il contributo di:



a cura di
Monica Ianni



LAM Italia Onlus



LAM Italia Onlus

C'è ancora molta strada da fare...

Gli scienziati stimano che ci siano 250.000 donne nel mondo che potrebbero avere la LAM ma che attualmente non sono diagnosticate o mal diagnosticate con asma , enfisema o bronchite polmonare.

In vent'anni la comunità di pazienti LAM ha portato all'identificazione del gene mutato nella LAM e alla scoperta di un trattamento efficace.

Tuttavia esso non rappresenta ancora una cura



LAM Italia Onlus

Quale strada percorrere per arrivare alla nostra meta

Continueremo a collaborare con il Dott. Harari, con le Istituzioni come EURORDIS

(Organizzazione Europea per le Malattie Rare), AIPO ed ERS/ELF (la più grande Organizzazione al mondo che si occupa di malattie respiratorie) per diffondere la conoscenza della LAM a tutti i livelli



**La collaborazione con il
Dott. Harari ed il suo
team è diventata la
forza della nostra
Associazione, siamo
felici di poter collaborare
con il suo Centro e lo
ringraziamo per il suo
impegno nella lotta alla
LAM**



LAM Italia Onlus



2015 LAM Italia Onlus
incontra il Centro
Internazionale di
Ingegneria Genetica e
Bioteχνologie (ICGEB)



International Centre for
Genetic Engineering and
Biotechnology (ICGEB)



Trieste



L'**ICGEB** è un'Organizzazione internazionale, intergovernativa, che opera nel campo della genetica molecolare e delle biotecnologie.

Fondato nel 1987 come un Progetto dell'UNIDO, dal 1994 opera come centro autonomo nel Sistema Comune delle Nazioni Unite.

Il Centro è sostenuto da oltre 60 Paesi, tra cui la maggior parte dei paesi emergenti e sviluppa ricerche innovative in ambito biomedico, farmaceutico ed ambientale, generando soluzioni ad alto contenuto tecnologico e promuovendo la formazione di eccellenza in questi settori.

ICGEB comprende gruppi di ricerca nelle 3 componenti a Trieste (15), Nuova Delhi (9) e Città del Capo, Sud Africa (4). Le macroaree di competenza comprendono:

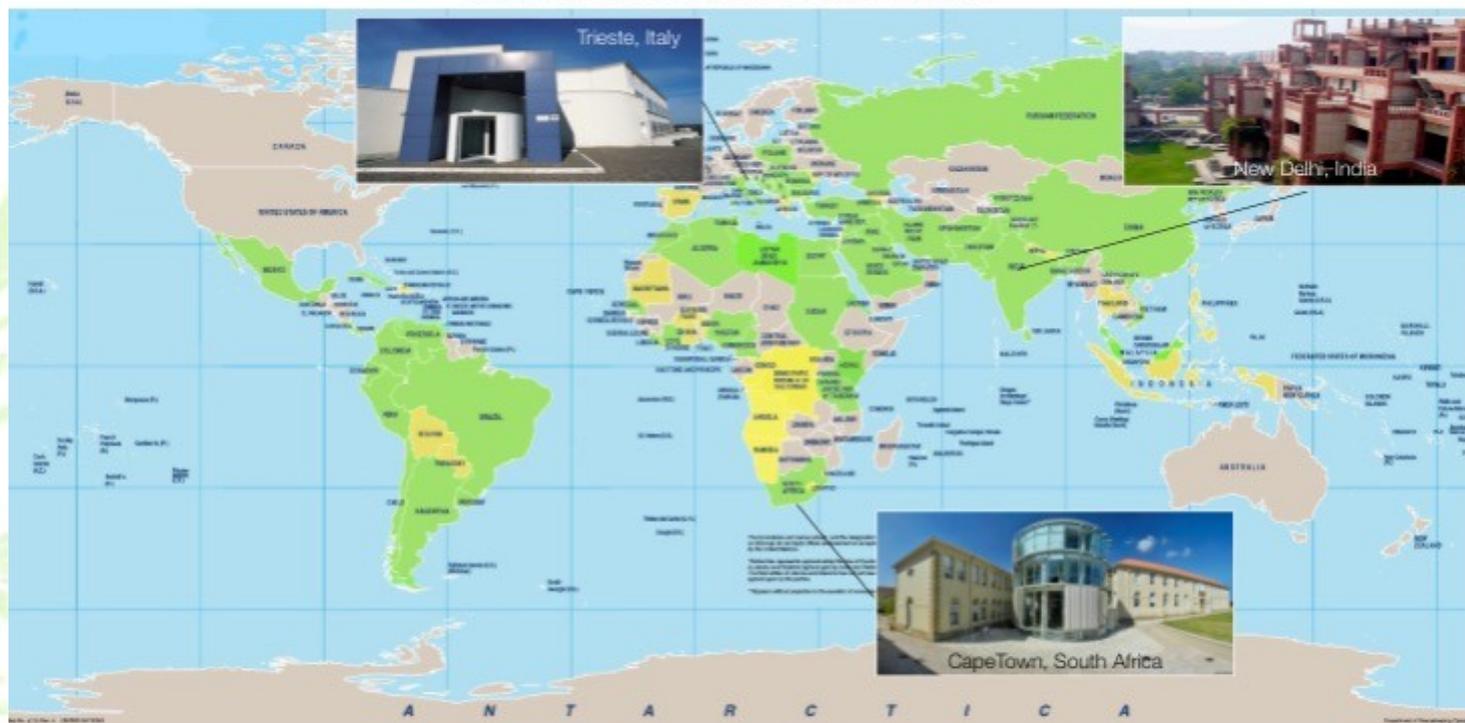
- Biotecnologia (1 gruppo a Trieste e 2 a Delhi)
- Immunologia (2 gruppi a Trieste e 1 a Delhi)
- Biomedicina (7 gruppi a Trieste e 2 a Cape Town)
- Malattie infettive (2 gruppi a Trieste, 2 a Delhi e 2 a Cape Town)
- Biologia computazionale (2 gruppi a Trieste e 1 a Delhi)
- Biotecnologia delle piante (1 gruppo a Trieste e 3 a Delhi)



LAM Italia Onlus

ICGEB

Un'organizzazione internazionale del sistema delle Nazioni Unite



80+ Stati Firmatari, 60+ Stati Membri, 3 Componenti:
Trieste (Italia) - New Delhi (India) - CapeTown (Sud Africa)
e una rete di 40+ Centri Affiliati



Developing knowledge



LAM Italia Onlus

Il coinvolgimento dell'ICGEB nasce mediante la collaborazione con il gruppo di Biologia Cardiovascolare , diretto da Serena Zacchigna che negli anni ha sviluppato particolare esperienza nei meccanismi molecolari che controllano la proliferazione delle cellule muscolari lisce e si interessa di sviluppare nuove terapie capaci di indurre o bloccare la formazione di vasi sanguigni e linfatici



LAM Italia Onlus



Cardiovascular Biology Group

Group Leader:
Serena Zacchigna

Group Members

Cristina Pierro, Postdoc
Yin-Quan Tang, Postdoc
Giulia Ottaviani, Postdoc
Ambra Cappelletto, PhD Student
Katia Rupel, PhD Student
Luisa Zupin, PhD Student
Daniel Alzetta, Graduate Student
Nicola Foschi, Graduate Student
Kristina Vukusic, Graduate Student



LAM Italia Onlus

L'ICGEB metterà a disposizione l'esperienza e la strumentazione necessaria per effettuare screening di nuovi farmaci biologici.

Abbiamo in corso una progettualità in collaborazione con il Dott. Harari per meglio comprendere i meccanismi molecolari alla base della LAM ed approdare ad approcci terapeutici innovativi



LAM Italia Onlus



La Facility di High Throughput Screening dell'ICGEB di Trieste

- Screening ad alta processivita' di library di
- siRNA per il silenziamento tutti i geni umani e murini
 - microRNA e anti-miRs umani e murini
 - farmaci approvati per uso clinico



LAM Italia Onlus

Il successo del Miles Trial in USA ci dimostra la potenzialità di come un modesto numero di pazienti con esigui investimenti nella ricerca abbia prodotto un grosso risultato in una malattia per la quale sino a pochi anni fa non c'era speranza e che la strada da perseguire è quella della creazione di una solida collaborazione tra medici, ricercatori e pazienti



LAM Italia Onlus



Noi non ci
fermiamo.
E tu?

GRAZIE



LAM Italia Onlus