
Malattie rare: il 15 e il 16 ottobre on line la “Mitochondrial Diseases Conference 2021”

Rare, ma non troppo. Le malattie mitocondriali sono tra le patologie genetiche più diffuse nell'uomo: si stima che in Europa ne sia affetta 1 persona su 5.000, eppure solo la metà dei pazienti ha una diagnosi genetica e non esiste ancora una cura risolutiva. “In questi anni è stato fatto molto: il progresso medico ha accorciato sensibilmente il processo diagnostico, ma rimangono ancora molte criticità, tra cui l'essere lontani dalla scoperta di una cura. Vivere con una malattia mitocondriale è devastante, non solo per l'impatto che ha sull'organismo, ma anche per le difficoltà che spesso si incontrano per far capire la propria condizione al resto della società, a partire a volte dai parenti e dagli amici più cari. Ecco perché Mitocon lavora ogni giorno affinché si possa creare consapevolezza nell'opinione pubblica e progredire nella ricerca”, ha dichiarato Marco Marmotta, presidente di “Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali” OdV. Per questo Mitocon organizza il 15 e il 16 ottobre la [“Mitochondrial Diseases Conference 2021”](#): il convegno annuale sulle malattie mitocondriali previsto in modalità online. Giunto alla sua undicesima edizione, rappresenta un'occasione di confronto tra medici, ricercatori e associazioni di pazienti nel mondo, per discutere sullo stato di avanzamento della ricerca sulle malattie mitocondriali e sui nuovi scenari nel campo della diagnostica e delle cure. Il programma, redatto in collaborazione con il Comitato scientifico di Mitocon, è stato disegnato con l'intento di ispirare l'integrazione della tecnologia e dell'innovazione nella pratica medica. Mitocon è dal 2007 l'organizzazione di riferimento in Italia per le persone affette da malattie mitocondriali e per i loro familiari, facendo da raccordo tra loro, la comunità scientifica e le istituzioni. La missione è quella di migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie mitocondriali, bambini e adulti, e delle famiglie e rendere concreta la speranza di poter trovare un giorno delle cure definitive. Nel 2009 Mitocon, con il supporto di Telethon, ha creato il primo Registro dei pazienti mitocondriali, al fine di raccogliere informazioni e dati indispensabili per il progredire nello studio di queste malattie. Mitocon si avvale di un Comitato scientifico composto da 16 esperti di queste malattie. Finanzia la ricerca scientifica e, nel 2017, ha istituito un bando per selezionare progetti di ricerca mirati allo studio di queste patologie. È membro fondatore di International Mito Patients (Imp), network internazionale nato nel 2012 e che oggi riunisce 16 associazioni in 11 Paesi e 3 continenti. Un network di oltre 8.000 pazienti e familiari in Italia e nel mondo. Info: www.mitocon.it

Gigliola Alfaro