

The great road trip stops in Milan **da Los Angeles a Roma, un viaggio in 2CV per la cura della malattia di Kennedy (SBMA)**

Arrivata a Milano la mitica Citroen 2CV che sta viaggiando attraverso due continenti per promuovere la conoscenza della malattia di Kennedy: prima sosta in Comune, poi tappa all'Università Statale per un incontro scientifico

Milano, 18 luglio 2022. La **Citroen 2CV** che sta attraversando due continenti, dal Nord America all'Europa, **per promuovere la conoscenza e la ricerca scientifica sulla malattia di Kennedy (o SBMA, atrofia muscolare spinale bulbare)** è arrivata oggi a Milano in piazza della Scala, a Palazzo Marino, sede del Comune, accolta dall'**Assessore al Welfare e Salute, Lamberto Bertolé**, dalla **Prorettrice alla Ricerca dell'Università Statale di Milano, Prof.ssa Maria Pia Abbracchio**, e dal team di ricercatori.

La 2CV, guidata da volontari e con pazienti a bordo, è **partita da Los Angeles** ed ha raggiunto New York passando per la leggendaria Route 66. Grazie ad un trasferimento via mare è arrivata a Londra, quindi attraverserà la Manica alla volta di Parigi e **terminerà il suo viaggio a Roma** dove le associazioni pazienti SBMA americana (KDA) e inglese (KD-UK) incontreranno quella italiana (AIMAK). Per tutti i dettagli del viaggio: <https://www.thegreatroadtrip.net>.

*"Questo incontro ha avuto spunto dal **viaggio della 2CV da Los Angeles a Roma e rappresenta anche il lungo viaggio della ricerca, con tutte le sue tappe**"* racconta il Prof. Angelo Poletti, dell'Università Statale di Milano, coordinatore del laboratorio di Biologia Applicata, studioso delle malattie del motoneurone.

"Dalla sua partenza nell'anno 1968 con la prima descrizione della malattia da parte del Dott. Kennedy, che la distingueva dalle varie forme di sclerosi laterale amiotrofica, a cui somiglia molto, sino all'anno 1991, anno in cui è stato identificato il gene responsabile della malattia. Un successo, in quanto è stato in assoluto il primo gene mutato associato ad una malattia neurodegenerativa e questo ha aperto la strada allo studio di numerose altre patologie del sistema nervoso centrale. Accanto a questo lavoro sulle basi molecolari della patologia, c'è lo sforzo clinico di assemblare un registro della malattia di Kennedy, che è stato iniziato proprio in Italia, ad opera dei medici del Besta con la collaborazione dei colleghi di Padova e Roma e con il finanziamento di Telethon, ed è poi servito come modello in Inghilterra, Francia, USA e pian piano in tutto il mondo." - prosegue Poletti - *"Tutte queste tappe in realtà sono estremamente intrecciate tra i vari laboratori italiani e nel mondo, certi che questa forte collaborazione ci porterà **al traguardo di questo viaggio che è l'identificazione di una terapia o di una cura per questa malattia invalidante. Speriamo che, come dice la canzone, anche "noi arriveremo a Roma"..."***

SBMA è una patologia genetica rara che causa una degenerazione progressiva neuro-muscolare portando a debolezza ed atrofia muscolare soprattutto agli arti superiori ed inferiori e dei muscoli implicati nel linguaggio e nella deglutizione. Questa patologia porta inesorabilmente ad un drastico peggioramento della qualità di vita dei pazienti. SBMA è legata a mutazioni nel recettore degli androgeni che è situato sul cromosoma X, quindi si manifesta solamente nel maschio, mentre le femmine sono portatrici sane del gene mutato. Si stima che abbia una prevalenza di **2-3 individui su 100.000 maschi, ma spesso viene erroneamente diagnosticata e ad oggi non vi è cura**; per

questo motivo, per i pazienti è essenziale che vengano promossi ricerca di base, studi pre-clinici e clinici.

*“Fondazione Telethon si occupa della malattia di Kennedy da diversi anni, ottenendo risultati tangibili, che ci rendono fieri dell’impegno che approfondiamo ogni giorno per i pazienti affetti da questa malattia genetica rara – afferma la **dott.ssa Anna Ambrosini, Senior Research Program Manager di Fondazione Telethon** – Le attività hanno incluso sette ricercatori, che hanno portato avanti undici progetti, con un finanziamento di 1,903 milioni di euro. I gruppi di lavoro hanno affrontato due percorsi diversi ma complementari, che includono sia la ricerca di base e preclinica, per far progredire la conoscenza sulla malattia e identificare potenziali approcci terapeutici, sia la ricerca clinica, per mappare le persone con SBMA in Italia, raccogliere informazioni sulla storia naturale della malattia e preparare i futuri trial clinici”.*

Nel pomeriggio la 2CV è giunta all’**Università Statale di Milano**, dove si è svolto un incontro scientifico-divulgativo a cui hanno partecipato le associazioni dei pazienti, i gruppi di ricerca impegnati nello studio della patologia delle Università degli Studi di **Milano, Padova e Trento** e della **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “C. Besta”**, i medici impegnati nella cura dei pazienti e la **Fondazione Telethon** che, assieme a **KDA**, finanzia da anni la ricerca sulla malattia di Kennedy in Italia.

*“The Great Road Trip è un’iniziativa modello di come **ascolto, dialogo e interazione fra pazienti, scienziati e cittadini possano generare empatia e consapevolezza, e contribuire all’avanzamento delle ricerche**. La condivisione della malattia crea relazioni stabili di collaborazione, e alimenta lo sviluppo di una società partecipata, attiva e vitale dove ognuno dà il proprio contributo, con ritorni anche inaspettati per tutte le parti”* conclude la prorettrice Maria Pia Abbraccio.

Ufficio Stampa Università Statale di Milano
Anna Cavagna tel. 02.5031.2983 – cell. 334.6866587
Glenda Mereghetti tel. 02.50312025 – cell. 334.6217253
ufficiostampa@unimi.it

Ufficio Stampa Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
Chiara Merli tel. 02.239425 - cell. 348.5312549
ufficiostampa@istitutobesta.it