

## RIUNIONE DI ROMA PRESSO BAMBINO GESU' 11.04.2016

E' stato organizzato, in occasione della riunione dell'assemblea associativa, un incontro con i medici interessati alla cistinosi ed i rappresentanti delle case farmaceutiche produttrici del collirio. Erano presenti il Dr. Emma, la Dr.ssa Greco, il Prof. Buzzonetti e il Dr. Petroni ed i rappresentanti di Orphan Europe e Sigma Tau.

IL Dr. Emma ci ha illustrato i suoi recenti studi sulla malattia, finanziati dalle associazioni Americane, dai quali emerge che il problema nella cistinosi non è solo l'accumulo di cistina nelle cellule, ma ci sono altri meccanismi coinvolti che non funzionano. Sta cercando di creare un modello di topo e sta studiando dei nuovi farmaci.

Putroppo il Dr. Emma, interpellato in proposito, non si mostra molto ottimista riguardo alla terapia genica, la quale secondo me rappresenta invece la nostra speranza più grande e che per altri tipi di malattie genetiche sta dando grandissimi risultati.

Il Dr. Petroni, oculista, ha ampiamente illustrato i problemi ed i danni oculari anche con l'aiuto di diapositive molto esaustive. Ha comunicato di aver partecipato con il Prof. Buzzonetti ad un network Europeo sui problemi oculari nella cistinosi tenutosi ad Innsbruck alla fine del 2015, essendo disposti ad istituire un centro specialistico oculistico per la cistinosi presso il Palidoro, sede staccata del Bambin Gesù, a circa 40 km da Roma. Ognuno può fissare un appuntamento, sono raccomandati i controlli durante l'uso del collirio, mandando una mail dal Dr. Petroni al seguente indirizzo mail.  
[sergio.petroni@opbg.net](mailto:sergio.petroni@opbg.net)

Mazzina Mara