



**Incontinentia Pigmenti
ASSociazione Italiana**

COMUNICATO STAMPA

CON IL SOSTEGNO DI TELETHON NASCE “I.P.ASS.I Onlus - Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana”

*È la prima organizzazione di persone affette da questa malattia genetica.
Diventano dodici le associazioni fondate con la consulenza e l'appoggio della Fondazione*

Sabato 11 giugno, nella sede della Fondazione Telethon a Roma, è nata **I.P.ASS.I. Onlus**, la prima associazione in Italia ad occuparsi di incontinentia pigmenti. Una malattia genetica che colpisce solo gli individui di sesso femminile e si manifesta a partire dall'infanzia con varie manifestazioni. Uno dei sintomi tipici è la presenza di lesioni cutanee. In molti casi possono manifestarsi anche anomalie dei capelli, delle unghie, della retina, del seno e dei denti e ritardo mentale di gravità variabile.

Al momento della fondazione della nuova realtà hanno preso parte dieci famiglie che, con il supporto dell'ufficio *Filo diretto con i pazienti*, si sono riunite per la firma dell'atto costitutivo, le nomine del consiglio direttivo e per un primo incontro conoscitivo.

La giornata ha visto anche la partecipazione di una importante rappresentanza del mondo medico: dal dottor Andrea Diociaiuti, al Dr. Giancarlo Giglio, dalla dottoressa Maria Rosa Pizzamiglio alla ricercatrice del CNR di Napoli, finanziata da Telethon, la dottoressa Valeria Matilde Ursini.

L'organizzazione nasce dalla volontà di Francesca Romana Perrotta e di sua figlia Maria Chiara, con due obiettivi principali: offrire un punto di riferimento alle pazienti ed alle loro famiglie e sostenere la ricerca scientifica. «Da tempo – spiega Francesca Romana – io e mia figlia riflettevamo sulla necessità di fondare un'associazione che si facesse portavoce delle persone affette da IP. Vorremmo che I.P.ASS.I. Onlus diventasse un punto di riferimento in Italia per le famiglie delle persone affette da questa malattia, con lo scopo di portare la loro voce anche all'interno delle istituzioni e della politica». Ma per alimentare la speranza ed avere la forza di andare avanti, è necessario che: «sia sostenuta la ricerca scientifica e l'informazione, ad esempio sui centri che esistono in ogni regione per la prevenzione e diagnosi di questa patologia e sui diritti a tutela delle famiglie che ne sono interessate». E Telethon ha, in questa battaglia, un ruolo fondamentale: «Nel 1988, quando mia figlia è nata, non si conosceva ancora il gene responsabile di questa patologia. Per anni abbiamo brancolato nel buio, alla ricerca della corretta diagnosi e dell'adeguata prevenzione e cura». Fino a quando, nel 2000, un progetto finanziato anche da Telethon ha individuato in “Nemo” il gene causa della malattia.

Negli anni Telethon ha finanziato cinque progetti di ricerca sulla incontinentia pigmenti, uno dei quali attualmente in corso, per un totale di quasi 700mila euro.

Roma, 11 giugno 2011

Per informazioni:

Ufficio Stampa Telethon
Matteo Marchese 06.44015394
Alessia Daturi 02.202217206

La scheda sulla malattia del sito di Telethon:

<http://www.telethon.it/ricerca-progetti/malattie-trattate/incontinentia-pigmenti>

I finanziamenti di Telethon alla ricerca sulla paraparesi spastica sono disponibili alla pagina:

<http://www.telethon.it/ricerca-progetti/progetti-finanziati>

La bacheca delle Associazioni amiche di Telethon:

<http://bachecaassociazioniepazienti.blogspot.com/>

Le dodici associazioni nate sotto l'egida di Telethon sono:

AISLO- Associazione Italiana Sindrome di Lowe – ONLUS
AIRP- Associazione Italiana Rene Policistico
AISNAF- Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro
Associazione Sindrome di Aicardi
AISJAC- Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite
A.I.S.St.- Associazione Italiana Sindrome di Stargardt
Associazione Il Cigno- Craniostenosi
Angeli Noonan- Associazione Italiana Sindrome di Noonan Onlus
ALBINIT
AIECC- Associazione Italiana Sindrome EEC
Vi.P.S.- Vivere la paraparesi spastica
I.P.ASS.I. Onlus - Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana