



COMUNICATO STAMPA



LE NEUROFIBROMATOSI UN MODELLO DI CURA LIFELONG

SABATO 22 MARZO 2025 - ORE 9:00

Università degli Studi della Campania “L. Vanvitelli”

Aula Magna SG2 - Clinica Pediatrica
Via de Crecchio, 4 – Napoli

Parlare di Neurofibromatosi di tipo 1 e di tipo 2, sia in età pediatrica che in età adulta, delle ricadute neurologiche che queste patologie comportano, di come affrontare la delicata fase della transizione dal bambino all’adulto, della necessità di un supporto concreto per il paziente e la famiglia: questi gli argomenti che saranno approfonditi a Napoli, sabato 22 marzo al convegno dal titolo

LE NEUROFIBROMATOSI – Un modello di cura lifelong

reso possibile grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per le Neurofibromatosi dell’ AOU Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli” e l’ ANANAS APS – Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi amicizia e solidarietà.

L’evento vede come responsabili scientifici i proff. *Marina Melone* e *Silverio Perrotta*, e la dott.ssa *Claudia Santoro*, disease managers dei pazienti affetti dalle varie forme di NF e seguiti presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria L. Vanvitelli.

L’evento è gratuito e aperto a medici, psicologi e psicoterapeuti, infermieri, operatori del settore, ma anche e soprattutto a pazienti e familiari, il cuore pulsante di questo evento.

“L’evento vuole offrire al personale medico e paramedico ed ai pazienti e alle loro famiglie le nozioni di base sulla NF1, la schwannomatosi NF2 correlata e non, queste ultime ancora più rare e neglette. Aggiungeremo i partecipanti sulle più recenti terapie mediche a disposizione e le novità in termini di sperimentazione clinica. Approfondiremo anche le manifestazioni e le complicanze di interesse neurologico e psicologico ed affronteremo il delicato tema della transizione. La cura lifelong è una necessità in questo gruppo di patologie

che esordisce per la maggior parte dei casi in prima infanzia e che necessita di controlli clinici periodici, eseguiti da medici esperti, per tutta la vita “

Il centro di riferimento ha una storia ormai ultratrentennale. Esistono sostanzialmente due hub, uno in pediatria con il prof. Perrotta e la dott.ssa Santoro ed uno in neurologia con la prof. Melone e la dott.ssa Miele, che lavorano in modo coordinato. Il momento della transizione avviene in un setting pediatrico attraverso un ambulatorio multidisciplinare con le dott.sse Santoro e Miele che visitano insieme l'adolescente affetto per traghettarlo al centro per l'età adulta. La sinergia tra pediatra e neurologo è anche fondamentale per la cura dei bambini e adolescenti con NF per il frequente coinvolgimento neurologico della patologia.

L'associazione nazionale ANANAS APS, attiva dal 2003, sostiene i malati rari e le loro famiglie attraverso l'erogazione di numerosi servizi; informa sulla patologia e sui centri di riferimento per la diagnosi e la cura; supporta nel riconoscimento di diritti esigibili; garantisce un sostegno psicologico e ha avviato una serie di progetti atti a migliorare la qualità di vita delle persone affette da NF; sostiene la ricerca scientifica; collabora con le Istituzioni e con le organizzazioni nazionali e internazionali che si occupano di Neurofibromatosi. Per saperne di più visita il sito www.ananasonline.it

Le Neurofibromatosi sono un gruppo di condizioni genetiche accomunate dal rischio neuro-oncologico, in particolare relativo a tumori dei nervi periferici e del sistema nervoso centrale, presenti in tutti e tre i tipi di NF.

Si tratta di condizioni che durano tutta la vita e che colpiscono tutte le popolazioni in egual modo, indipendentemente da sesso, razza o etnia.

Le persone affette da NF possono condurre una vita piena, ma spesso necessitano di cure mediche specialistiche da parte di un gruppo di operatori sanitari esperti del disturbo.

La Neurofibromatosi di tipo 1 (NF1): è la più comune delle tre, esordisce nei primi anni di vita con tipiche ipercromie cutanee. È potenzialmente multisistemica con interessamento scheletrico, ritardo del neurosviluppo, problemi dell'apprendimento e disturbi cognitivi, problemi endocrinologici, tumori della serie gliale e neurofibromi plessiformi. Il fenotipo è estremamente variabile e imprevedibile.

Le schwannomatosi si suddividono in base al gene causativo, *NF2*, *SMARCB1* e *LZTR1*. Quella NF2 correlata, prima nota semplicemente come NF2, è più rara della NF1 ed esordisce in età adolescenziale, raramente prima, o più tipicamente in età giovane adulta con lesioni per lo più centrali (neurinoma dei nervi acustici, sempre bilaterale, meningiomi) e del sistema nervoso periferico, meningiomi e schwannomi. Cataratta e patologie retiniche, entrambi congenite, possono rappresentare un elemento di sospetto. A livello cutaneo si annoverano più rare e in minor numero ipercromie, e schwannomi e placche cutanee sono di frequente riscontro. I pazienti che hanno mutazioni troncanti hanno di solito un'età di esordio più giovane e un maggior rischio tumorale.

Le schwannomatosi correlate a *SMARCB1* e *LZTR1* sono estremamente rare, ad esordio tipicamente dell'età adulta e complicate da dolore neuropatico invalidante.

Il progetto è sostenuto con i fondi **Otto per Mille della Chiesa Valdese**.

Per la partecipazione al convegno e per maggiori informazioni contatta la segreteria organizzativa:

ANANAS APS

Sede operativa: Via Adriano I, 166 – 00167 Roma

Tel 06.89527429 – 328.2444210

segreteria@ananasonline.it

www.ananasonline.it

Per l'iscrizione al convegno clicca sul QR code:

