

Newsletter Marzo/Aprile 2025

CENTRO PER LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE E L'INVECCHIAMENTO CEREBRALE

Direttore
Prof. **Giancarlo Logroscino**



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO



PIA FONDAZIONE DI CULTO E RELIGIONE CARD. G. PANICO
A z i e n d a O s p e d a l i e r a

NEURAGE-NEWS



- *Brain Health e accordo con il comune di Tricase*
- *Visita della Denali Therapeutics*
- *Dal Centro*
- *Dicono di noi*
- *La parola a...*
- *Pubblicazioni Scientifiche*

Editoriale

In un mondo sempre più interconnesso e interdipendente, la scienza rappresenta uno dei pilastri fondamentali su cui si basa il progresso umano. Tuttavia, negli ultimi anni, si è assistito a un preoccupante aumento della disinformazione e dello scetticismo nei confronti degli scienziati e delle loro ricerche.

Le pseudo-verità circolano liberamente perché separate dalle fonti, e assumono la stessa dignità, anzi spesso superiore, dei risultati della ricerca scientifica. La rete e i social, diffondono tutto, senza alcuna selezione con gravi conseguenze anche sulla salute delle persone. In questo contesto, è nato il movimento "Stand Up For Science" che emerge come un faro di razionalità e speranza, invitando a difendere con forza e determinazione il valore della scienza nella nostra società.



I primi di marzo in America si sono intensificate le proteste dopo l'annuncio di Trump dei tagli ai finanziamenti e ai licenziamenti di massa in tutte le agenzie scientifiche sostenute dal governo federale.

"Stand Up For Science" non è solo un movimento, bensì una chiamata all'azione per tutti coloro che credono nel valore della conoscenza e della razionalità. In un'epoca di disinformazione, è più importante che mai sostenere con forza e determinazione la scienza e i suoi principi fondamentali. Solo così possiamo garantire un futuro migliore per le generazioni a venire.

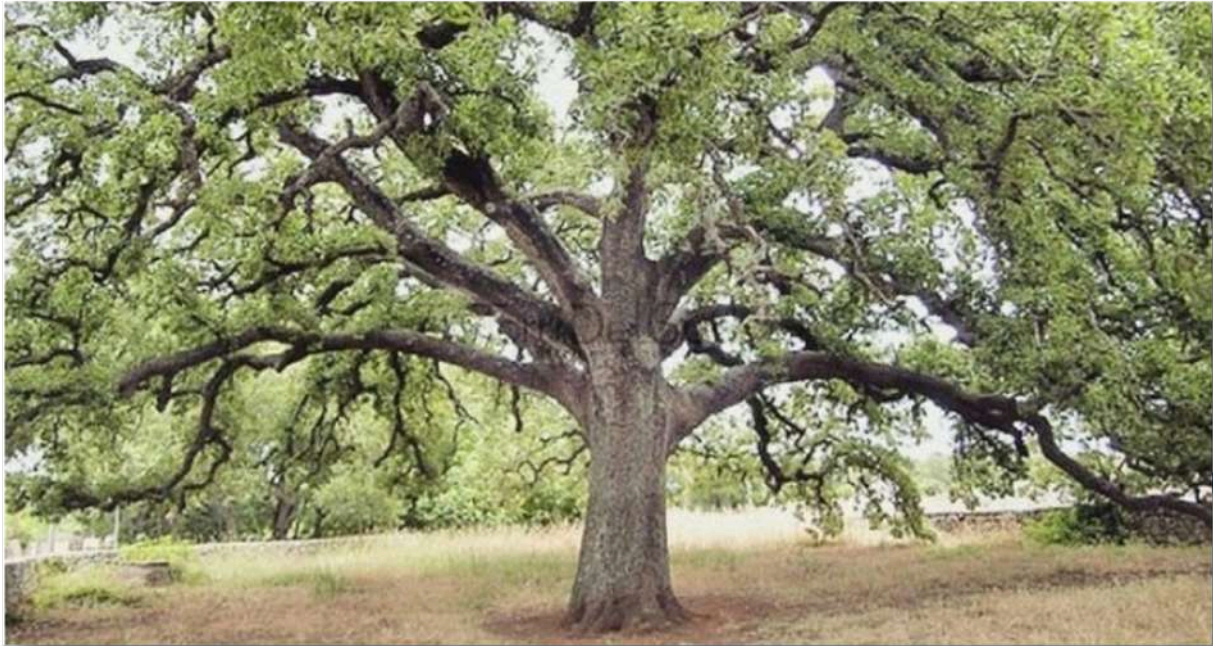
Per affrontare questa crisi di fiducia, è fondamentale che scienziati e istituzioni accademiche di tutto il mondo rivitalizzino il loro impegno nella comunicazione della scienza. Non è sufficiente condurre ricerche rigorose; è altrettanto importante rendere accessibili e comprensibili i risultati della ricerca al grande pubblico. Gli scienziati devono assumere un ruolo attivo nel dibattito pubblico, scrivendo articoli divulgativi e sfruttando i social media per diffondere informazioni accurate. Le istituzioni scientifiche, dal canto loro, devono supportare queste iniziative, offrendo formazione e risorse adeguate ai ricercatori.

Nel campo delle malattie neurodegenerative, il rigore scientifico è essenziale. La ricerca su malattie come Alzheimer e Parkinson ha compiuto passi enormi negli ultimi anni, grazie a studi epidemiologici e sperimentazioni cliniche che hanno permesso di individuare nuovi biomarcatori e strategie terapeutiche. Tuttavia, questo progresso è possibile solo se si investe in una scienza libera, trasparente e supportata da politiche adeguate. Oggi più che mai, dobbiamo ribadire un principio fondamentale: la scienza non è un'opinione. È un processo rigoroso, fondato su dati e verifiche continue. Ignorarla o manipolarla per interessi di parte significa mettere a rischio la salute pubblica e rallentare lo sviluppo di soluzioni concrete per milioni di pazienti.

Prof. Giancarlo Logroscino

Per approfondire: <https://standupforscience2025.org/>

Brain Health: accordo di collaborazione tra Comune di Tricase ed il Centro per le Malattie neurodegenerative e Invecchiamento Cerebrale



Nella foto la Quercia Vallonea, uno dei più vecchi alberi d'Italia e simbolo della Città di Tricase

Lo scorso 17 di gennaio, **con delibera della giunta comunale n. 11 del 17.01.2025 del comune di Tricase, è stato approvato un protocollo di intesa tra il Centro per le Malattie neurodegenerative e per l'invecchiamento celebrale di Pia Fondazione Cardinale Panico e il Comune di Tricase** che mira ad instaurare una futura attività di collaborazione per lo svolgimento di programmi di interesse comune e per regolamentare gli aspetti generali delle attività da svolgere in maniera coordinata e permanente, in relazione ad ambiti di interesse comune.

L'accordo di collaborazione tra il Comune di Tricase e l'Ente Card. G. Panico (per il tramite del Centro per le Malattie Neurodegenerative e Invecchiamento Cerebrale) prevede la redazione e lo sviluppo di nuovi progetti sul tema del Brain Health (Salute del Cervello) e dell'Invecchiamento attivo. L'obiettivo è promuovere con il Comune di Tricase politiche di comunità attese a diffondere il concetto di Salute cerebrale e di quali siano le pratiche attive connesse al mantenimento della salute cerebrale in ogni età della vita ma con particolare focus sugli anziani. Quindi attività connesse al favorire al connessione sociale (comunità interattiva), la dieta appropriata e l'attività fisica, sonno di giusta durata e qualità il controllo delle comorbidità. Queste azioni attive del comune saranno mirate alla prevenzione e alla vita in salute nella convinzione che la opportuna organizzazione dei servizi atti stimolare tutte le attività connesse alla Brain Health siano valore aggiunto per la comunità di Tricase tutta e per il raggiungimento di più alti livelli di benessere .

Nello specifico sarà promossa l'organizzazione e pianificazione di giornate di formazione mirate, dedicate a diverse categorie professionali, tra cui farmacisti, vigili urbani, medici, operatori sanitari. Sessioni formative che mirano a migliorare la comprensione delle malattie neurodegenerative e fornire strumenti pratici per gestire le necessità specifiche di pazienti affetti da tali disturbi, oltre che dei loro caregiver.

L'obiettivo è garantire una maggiore consapevolezza e preparazione nell'assistenza quotidiana e nella gestione delle problematiche legate a tali malattie, favorendo l'inclusione sociale dei pazienti.

Sono previste giornate di sensibilizzazione, eventi ricreativi, aperti alla cittadinanza, inclusi istituti scolastici, per promuovere una maggiore consapevolezza della demenza e alle altre patologie neuro degenerative. Attraverso queste iniziative si vuole ridurre ed eliminare lo stigma associato a tali disturbi, incoraggiando la partecipazione attiva della comunità e il dialogo intergenerazionale.

Per il raggiungimento dei vari obiettivi il Comune si impegna a mettere a disposizione le proprie risorse umane, strumentali e logistiche di volta in volta necessarie nella convinzione che la ricerca e il trasferimento del sapere siano valore aggiunto e volano di sviluppo per l'intera società, mentre il Centro fornirà saperi e professionalità.



In foto
lo staff del Centro con i responsabili di Denali

Nella giornata di **martedì 4 marzo** il **Centro per le malattie Neurodegenerative e per l'invecchiamento cerebrale UniBa/Pia Fondazione Cardinale Panico di Tricase** ha ricevuto la visita di una delegazione della **casa farmaceutica Denali**, azienda Californiana di grande innovazione i cui studi sono focalizzati su un **target molto ristretto delle patologie neurodegenerative**.

Le malattie neurodegenerative rappresentano una delle più grandi sfide mediche del nostro tempo. Denali Therapeutics è impegnata a sconfiggere le malattie neurodegenerative e da accumulo lisosomiale attraverso una la ricerca e lo sviluppo di terapie mirate. In particolare, il suo impegno è concentrato nella costruzione di nuove molecole per pazienti affetti da demenza Frontotemporale con mutazioni genetiche specifiche.

Il **Centro per le malattie Neurodegenerative di Tricase**, centro di riferimento di Regione Puglia, collabora con Denali grazie alla sua grande professionalità e capacità di individuare e selezionare i casi che hanno la specifica mutazione. Con il Centro Clinical Trial, centro per studi clinici (RCT), ha all'attivo numerosi studi clinici, progetti di rilevanza internazionale e una partecipazione in continua crescita nei trials di Fase II e III. Un percorso di costante sviluppo, che l'ha portato ad affermarsi come punto di riferimento nazionale ed internazionale nella ricerca clinica sulle malattie neurodegenerative.

«Noi siamo tra i pochi centri al mondo che stanno facendo questi studi – ha dichiarato il professor Giancarlo Logroscino direttore del Centro Neurodegenerative e per l'invecchiamento cerebrale– e siamo molto onorati e orgogliosi che i dirigenti e il responsabile mondiale della ricerca di Denali da San **Francisco** **abbiano voluto venire sino a Tricase per conoscere il nostro Centro, la sezione trial e l'intero team operativo. Lo studio ha come target i pazienti affetti da demenza Frontotemporale portatori della mutazione genetica nel gene granulina (GRN).**

Il rapporto con la casa farmaceutica Denali va avanti già da tre anni, siamo uno dei tre centri in Italia che partecipa a questo studio e a livello mondiale siamo tra quelli che hanno individuato il maggior numero di pazienti. Siamo, infatti, il centro che visita e riscontra più pazienti affetti da demenzafrontotemporale in Italia. La nostra expertise ci rende altamente specializzati nell'individuare in maniera precoce e mirata i soggetti affetti da questa patologia sin da primi segnali».

Nello studio della demenza Frontotemporale il professor Logroscino è uno dei maggiori esperti e studiosi della patologia. È promotore e coordinatore scientifico (principal investigator) di Frontiers "Frontotemporal Dementia Incidence European Research Study": **Frontiers è il primo studio di popolazione su questa patologia rara, conosciuta con la sigla FTD e vede coinvolti i centri diagnostici di dodici Paesi europei, tra Italia, Regno Unito, Paesi Bassi, Finlandia, Svezia, Spagna, Bulgaria, Serbia, Germania, Francia, Grecia e Nord Macedonia, su una popolazione totale in survey di oltre 11 milioni di persone per anno. Il consorzio Frontiers è nato proprio a Tricase nel 2020 con un meeting che ha visto la partecipazione dei maggiori centri europei sulla demenza fronto-Temporale.**

Lo studio nella prima fase, iniziato nel Febbraio 2020, ha portato ad importanti risultati che hanno spinto i ricercatori europei ad avviare una nuova fase del progetto, volto a studiare le basi biologiche della malattia.

L'expertise del professor Logroscino e l'alta specializzazione sviluppata dal team ha portato il Centro del Panico a diventare leader nel mondo per lo studio di patologie neurodegenerative rare come la demenza Frontotemporale. La FTD è stata recentemente stata sui media di tutto il mondo perchè diagnosticata all'attore Bruce Willis.

Prima Giornata della consapevolezza Afasia Primaria Progressiva

Il **Centro** per le Malattie Neurodegenerative e l'invecchiamento cerebrale Uniba/Panico di Tricase, in contemporanea con varie città del mondo, il **4 aprile ha celebrato la prima Giornata Internazionale di consapevolezza sull'Afasia Primaria Progressiva** (PPA Awareness Day) con un seminario **"L'afasia primaria progressiva excursus storico, valutazione e riabilitazione"** relatori: **dott.ssa Alessandra Vitulli** – Logopedista, **dott.ssa Alessia Giugno** – Neurologa, **dott. Davide Vilella** – Psicologo. Un evento pensato con l'obiettivo di informare e sensibilizzare su questa malattia rara e ancora poco conosciuta, che ha offerto strumenti concreti per coloro che sono coinvolti, direttamente o indirettamente.

L'Afasia Primaria Progressiva (APP), un fenotipo della demenza Frontotemporale è una malattia che colpisce il linguaggio, rendendo sempre più difficile parlare, capire le parole e comunicare con gli altri. È una condizione progressiva, che impatta non solo chi ne soffre, ma anche le persone che gli stanno accanto. È stata recentemente diagnosticata all'attore Bruce Willis.

L'incontro con logopedisti e medici del territorio mirava a far conoscere meglio l'APP e la presa in carico del CMND Uniba/Panico che dal 2016 è struttura di riferimento di Regione Puglia per le Malattie neurodegenerative, specializzato nella diagnosi precoce dell'App e nell'individuare all'interno di una patologia complessa come l'Alzheimer.

«L'optimum della diagnosi differenziale – spiega la dottoressa Alessandra Vitulli – è proprio avere una valutazione di equipe: neurologo, biomarcatori, risonanza magnetica ed è quello che facciamo nel nostro Centro, ciò ci permette di avere una diagnosi di precisione, per poi orientare sia l'intervento terapeutico che la riabilitazione».



CENTRO PER LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
E INVECCHIAMENTO CEREBRALE

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI "ALDO MORO"
P.I.A. FONDI, CARD. G. PANICO - TRICASE (LE)
DIRETTORE: PROF. GIANCARO LOGROSCINO

4 APRILE 2025 ORE 15.00

**PRIMARY PROGRESSIVE APHASIA
AWARENESS DAY**

SEMINARIO

**L'AFASIA PRIMARIA PROGRESSIVA EXCURSUS
STORICO, VALUTAZIONE E RIABILITAZIONE**

speakers

Dott.ssa Alessandra Vitulli - Logopedista

Dott.ssa Alessia Giugno - Neurologa

Dott. Davide Vilella - Psicologo

**Centro per le Malattie Neurodegenerative e Inv. Cerebrale
Uniba/Card. Panico**



Biblioteca - Casa di Betania (piano terra)
Via L. Ariosto s.n. - 73039 Tricase

0039 0833773904

neurodeg.uniba@pifondazionepanico.it



Nella foto il dott. Davide Vilella e le dott.sse
Alessandra Vitulli e Alessia Giugno

Si è parlato di cosa succede nel cervello, di come la malattia si manifesta e viene diagnosticata. Nel corso del seminario sono stati presentati gli interventi e le terapie che possono aiutare a mantenere il più a lungo possibile la capacità di comunicare.

Infine, sono intervenuti due familiari che vivono accanto a una persona con APP, hanno raccontato il loro vissuto, le difficoltà e le lungaggini burocratiche per vedere riconosciuta questa patologia, soprattutto su chi con le parole ha lavorato una vita.

Toccante l'esperienza di una figlia che per la prima volta ha messo nero su bianco le emozioni per la madre improvvisamente colpita dall'Alzheimer con afasia primaria progressiva. «Di come inaspettatamente ha dovuto occuparsi della mamma di 51 anni, degli stravolgimenti della vita, anche professionale per starle accanto; di come e quanto sia stato fondamentale il Centro di Malattie Neurodegenerative di Tricase, il lavoro e l'esperienza di una logopedista esperta come la dott.ssa Alessandra Vitulli; delle difficoltà e dei piccoli progressi che diventano grandi ogni giorno».

«La diagnosi di questa patologia – spiega il Prof. Giancarlo Logroscino, Direttore del CMND di Tricase – è possibile solo grazie a un approccio multidisciplinare, all'impiego di sistemi diagnostici tecnologicamente avanzati e alla presenza di professionisti adeguatamente formati. Abbiamo investito con convinzione nella medicina di precisione per offrire al paziente le migliori cure e, nel caso dell'APP, anche in un modello riabilitativo altamente specializzato e innovativo».

Il Centro di Tricase, dal 2020, coordina uno studio europeo sulla Demenza Fronto-Temporale (FTD), denominato FRONTIERS, che coinvolge 14 centri di 11 Paesi.

Grazie ai dati raccolti nell'ambito dello studio, è stato possibile approfondire le conoscenze sull' APP e sulla sua incidenza a livello europeo.



In foto alcuni momenti del seminario



**Cognitive and Behavior
Changes in Parkinson's
Disease and Parkinsonism:
Advances and Challenges**

**21
Maggio 2025**

Santa Maria di Leuca (LE)

**Slide Convegno
a cura: Santina Marcellino**

PRINCIPALI DEL CONGRESSO
GIACCARLO SCARICCIOLA
RODOLFO SAGRAL, USA

COORDINATORE SCIENTIFICO
DANIELE CIRIO, USA

**UNIVERSITÀ
ALDO MOISE**

**Ph. Fondazione di Cultura Religiosa - Cardinale Giovanni Farina
Center for Neurodegenerative Diseases and Aging Study
University of Bari - Aldo Moro - Bari (IT)**

[illegible]

Commissione Europea autorizza il farmaco per il trattamento dell'Alzheimer



Dopo un lungo e complesso percorso di regolamentazione, **lo scorso 15 aprile 2025** la **Commissione Europea ha approvato Lecanemab noto con il nome di Leqembi per il trattamento nelle fasi precoci dell'Alzheimer** a condizioni rigorose, che diventa così il primo anticorpo monoclonale anti-amiloide approvato nell'Unione Europea per questa indicazione. L'approvazione della Commissione Europea è stata definita, da medici, ricercatori ed esperti, un passo storico per l'Europa, per i pazienti, per le famiglie e per tutta la comunità neurologica.

Leqembi è destinato all'uso in pazienti adulti con lieve deterioramento cognitivo (MCI) o demenza lieve dovuti alla malattia di Alzheimer che presentano solo una copia o nessuna copia del gene ApoE4 e che presentano placche di beta-amiloide nel cervello confermata (tramite PET o liquor).

L'autorizzazione si basa sulla valutazione scientifica positiva dell'Agenzia europea per i medicinali, che ha concluso che i benefici di questo medicinale superano i rischi. Pertanto, la decisione di autorizzazione stabilisce anche condizioni rigorose per l'uso di Leqembi, nonché chiari requisiti di mitigazione del rischio. Ulteriori informazioni saranno presto disponibili nel Registro dei medicinali dell'Unione.

Alle cure con questo medicinale potrà accedere una popolazione selezionata di pazienti. Per essere utilizzato in Italia manca ancora l'ultimo passaggio in AIFA e poi si potrà avviare il percorso terapeutico. La decisione segna un nuovo inizio fatto di speranza, ricerca e innovazione per il benessere e la salute di numerosi cittadini.

Il Prof. Giancarlo Logroscino nominato “Principal Collaborators” del Global Burden of Disease study



A fine marzo il professor Giancarlo Logroscino è stato nominato collaboratore principale del GBD network. Il **“Global Burden of Disease” (GBD)** è un **progetto di ricerca globale che studia la diffusione e l'impatto delle malattie e degli infortuni in tutto il mondo**. La **fondazione Gates** contribuisce finanziariamente, come maggiore sponsor, a questo progetto, che è parte dell'Istituto per la Misurazione e la Valutazione della Salute (IHME) dell'Università di Washington e si avvale di una vasta rete di collaboratori specializzati in diverse aree tematiche per condurre il Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) e i progetti di ricerca ad esso correlati.

Lo studio GBD è un progetto scientifico sistematico volto a quantificare l'entità comparativa della perdita di salute dovuta a malattie, infortuni e fattori di rischio, in base ad età, sesso e aree geografiche e in epoche diverse le frequenze delle malattie e le loro conseguenze quali disabilità e mortalità. Si tratta del più ampio e completo progetto finora condotto per misurare i livelli e le tendenze epidemiologiche a livello mondiale. Questo studio consente ai decisori di confrontare gli effetti di diverse condizioni di salute. Lo studio GBD ha generato un notevole interesse scientifico, politico e persino pubblico in molti Paesi.

Coinvolge un network di oltre 12.000 ricercatori provenienti da 160 paesi e solo un piccolissimo numero è ammesso a far parte del livello massimo della gerarchia, tra questi rientra il professor Logroscino grazie alle sue seniority nel GBD (dal 2012) e alla sua expertise e alla sua lunga esperienza e professionalità nel settore.

I Collaboratori principali possono: agire come portavoce e/o commentatore per i media del GBD; contribuire in modo sostanziale alle iniziative scientifiche, politiche o di formazione del GBD; essere considerati membri del Consiglio Scientifico del GBD.

«Un riconoscimento che premia il lavoro e l'attività di ricerca ed educational svolte in tutto il mondo sia in HIC che in LIC – dichiara il prof. Logroscino – è stato sicuramente uno dei punti di forza che ha portato a questa decisione.

Tra i requisiti richiesti oltre alla seniority occorrono competenze di leadership ed esperienza ad alto livello nell'utilizzo del GBD per politiche e pianificazione; avere relazioni di lavoro efficaci con i principali stakeholder dello studio, contribuire attivamente alle attività di scambio di conoscenze e di rafforzamento delle capacità relative al GBD. “Per me – afferma Logroscino – far parte di questa cerchia ristretta del Global Burden of Disease è motivo di orgoglio e grande soddisfazione e mi spinge a proseguire il mio impegno nei progetti di ricerca e di studio delle malattie neurodegenerative a livello globale”.

Per approfondire [**Leggi qui**](#)



Foto di gruppo dei partecipanti al Workshop

Workshop per la valutazione delle stime Italiane del Global Burden of Disease 2023

Bologna 17 e 18 Marzo 2023

Il **17 e 18 marzo** in rappresentanza del Centro di Malattie Neurodegenerative e per l'invecchiamento cerebrale Panico/UniBa il dott. Daniele Urso e il dott. Stefano Giannoni Luza hanno partecipato al workshop per "la **valutazione delle stime Italiane del Global Burden of Disease 2023**", svoltosi a Bologna, era destinato ai collaboratori del Global Burden of Disease, che partecipano alla rete italiana denominata Italian GBD Initiative (<https://www.italian-gbd-initiative.it/>). **L'incontro ha riunito esperti italiani per discutere le più recenti stime sul carico globale delle malattie (GBD) e il loro impatto sulla salute pubblica nazionale e regionale.**

La rete italiana, unica nel panorama globale, composta da oltre 180 ricercatori, ha come obiettivo quello di contribuire attivamente al miglioramento delle stime relative all'Italia e alla loro diffusione ai fini della pianificazione sanitaria basata sull'evidenza.

Lo scopo del Workshop era fare una valutazione preliminare delle ultime stime GBD (GBD 2023) relative all'Italia, che verranno rese disponibili dall'Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) dell'Università di Washington prima che queste vengano pubblicate.

L'incontro ha rappresentato un'importante occasione di confronto per ricercatori, epidemiologi e operatori sanitari, con l'obiettivo di migliorare la comprensione delle malattie e dei fattori di rischio in Italia e di sviluppare strategie efficaci per la salute pubblica. L'evento ha offerto spunti fondamentali per orientare le future politiche sanitarie basate su dati scientifici aggiornati e metodologie innovative, con un focus su approcci innovativi per la pianificazione sanitaria e a temi di grande rilevanza per la salute pubblica e la pianificazione sanitaria.

CONy- The 19th World Congress on Controversies in Neurology "

Praga 20-22 marzo 2025

Il professor **Giancarlo Logroscino** il 20 e 22 marzo ha partecipato al CONy, il 19° "Congresso Mondiale sulle Controversie in Neurologia" svoltosi a Praga.

Il CONy offre una **piattaforma in cui esperti internazionali possono discutere, dibattere e confrontare le proprie esperienze, colmando così il divario tra l'espansione della conoscenza e la sua diffusione e utilizzo**. Grazie a questa struttura in stile dibattito, il congresso è diventato un importante evento annuale per la comunità neurologica. La popolarità e la crescente rilevanza di CONy riflettono gli argomenti e i dibattiti esplorati dal nostro corpo docente.

Il Cony oggi è uno dei più importanti appuntamenti nello scenario internazionale di convegni di neurologia. È organizzato, ogni anno in un luogo diverso, dal professor Amos Korczyn dell'Università di Tel Aviv, si fonda sul principio che lo stesso argomento è trattato da due persone che mantengono posizioni diverse una pro e una contro rispetto a un tema specifico.

"Io -ha dichiarato il prof. Logroscino- **ho trattato il tema delle evidenze per un intervento multifattoriale nella prevenzione delle demenze e degli studi cognitivi in genere, sostenendo la tesi che non esistono ancora evidenze sufficienti per essere sicuri che un intervento sistemico multifattoriale possa essere veramente efficace nella evoluzione del disturbo cognitivo**. Il dibattito che ne è seguito è stato estremamente interessante e molto vivace".

25° Congresso Nazionale AIP: "Stili di vita, comorbidità cerebro cardiovascolari e rischio di depressione"

Padova 27-29 marzo 2025



Il professor **Giancarlo Logroscino** ha partecipato al convegno AIP Padova che si è svolto dal 27 al 29 marzo che ha radunato circa 700 partecipanti specialisti di neurologia, psichiatri, geriatri nonché psicologi impegnati nell'attività quotidiana della diagnosi e della cura della malattia di Alzheimer.

Il convegno è stata una **finestra di tutte le problematiche più stringenti e più innovative nel mondo dell'Alzheimer, avendo come priorità sempre l'attenzione al paziente visto come persona e quindi con un approccio molto integrato della diagnosi e della cura**.

Nel suo intervento **"Stili di vita, comorbidità cerebro cardiovascolari e rischio di depressione"**, il professor Logroscino ha parlato **della depressione all'esordio tardivo che spesso è il primo set di sintomi che annunciano l'arrivo di un processo patogenetico di tipo neurodegenerativo**. Ha spiegato le complessità legate alla manifestazione fenotipica, nonché come questa, inserendosi in un processo patogenetico e neurodegenerativo, possa essere individuata con le nuove tecniche di biomarcatori della neurodegenerazione. «È un argomento tipicamente trasversale – ha spiegato il prof. Logroscino- che si sposa con l'approccio che abbiamo nel nostro centro in cui si dà molto rilievo ad aspetti comportamentali come elemento di esordio e poi di caratterizzazione dei diversi fenotipi clinici determinati da neurodegenerazione, specialmente connessa all'aging».

Il laboratorio clinico e le nuove sfide ipertecnologiche della medicina

Bari, 21 marzo 2025

Il 21 marzo 2025 si è tenuto a Bari il 16° Convegno di Immunometria del Sud Italia, incentrato sulle nuove sfide ipertecnologiche della medicina, con particolare attenzione agli sviluppi della medicina di laboratorio.

L'evento, organizzato in collaborazione con European Ligand Assay Society – ELAS Italia, unendo le competenze laboratoristiche con le innovazioni tecnologiche in ambito medico, ha rappresentato un'importante occasione di aggiornamento scientifico. Ha trattato temi di grande attualità e rilevanza clinica, tra cui la diagnostica clinica e di laboratorio delle patologie del sistema nervoso.

In rappresentanza del Centro per le malattie neurodegenerative e per l'invecchiamento Panico/Unica di Tricase è **intervenuta la dr.ssa Chiara Zecca che ha presentato una relazione dal titolo "I biomarcatori della malattia di Alzheimer: dal laboratorio all'utilità clinica"**, presentando i più recenti avanzamenti scientifici riguardanti **il ruolo dei biomarcatori plasmatici nella diagnosi della malattia di Alzheimer. Ha illustrato come questi biomarcatori non solo stiano contribuendo alla comprensione della patologia, ma rivestano anche un'importanza cruciale nel caratterizzare biologicamente il paziente**, perché forniscono informazioni dettagliate sullo stadio e sulla progressione della malattia. Un aspetto fondamentale per garantire un trattamento farmacologico mirato e personalizzato, che tenga conto delle specifiche caratteristiche biologiche del paziente. Nella relazione ha evidenziato come l'uso di tecnologie avanzate stiano migliorando significativamente la misurazione dei livelli dei biomarcatori nei fluidi biologici, rendendo i test più accurati e affidabili.

La partecipazione al convegno ha rappresentato un'importante opportunità per approfondire le tematiche emergenti della medicina di laboratorio ed ampliare le conoscenze sui progressi più innovativi nel campo della diagnostica medica.



Nella foto in alto la dott.ssa Chiara Zecca dirigente biologa del Centro



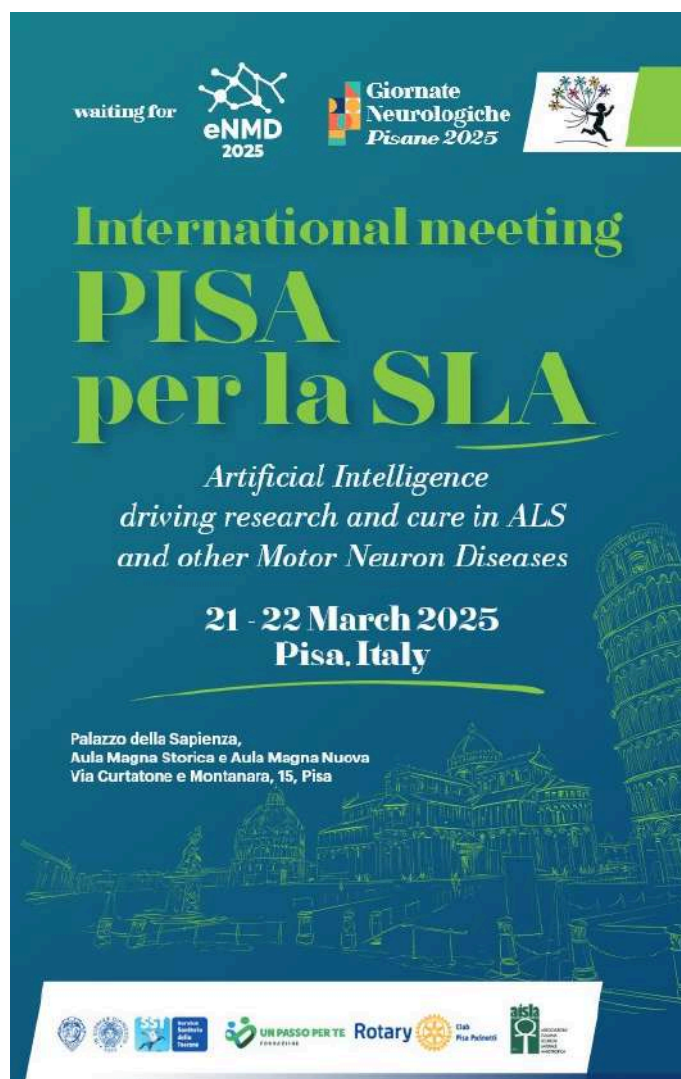
L'intelligenza artificiale guida la ricerca e la cura della SLA, della SMA e di altre malattie del motoneurone

Pisa, 21 e 22 marzo 2025

Il **21 e il 22 marzo** si è svolto a Pisa un importante convegno sulla **Sclerosi Amiotrofica Laterale** di respiro nazionale ed internazionale in cui si è parlato dell'applicazione dell'IA nella ricerca della SLA, dell'approccio clinico che può dare al trattamento diagnostico e al sostegno dei pazienti.

In rappresentanza del Centro per le malattie neurodegenerative e per l'invecchiamento Panico/UniBa di Tricase **sono intervenuti la neurologa la dott.ssa Alessia Giugno il dott. Stefano Giannoni Luza**, che hanno aperto gli interventi. **«Abbiamo fatto una panoramica sulla SLA – spiega la dottoressa Giugno- sulle caratteristiche epidemiologiche, sulla distribuzione geografica in termini di incidenza, di prevalenza e sugli aspetti clinici e genetici della patologia.** Abbiamo illustrato, inoltre, della connessione tra la eterogeneità della distribuzione geografica e quindi l'eterogeneità non solo clinica ma soprattutto dei fattori genetici e dei fattori ambientali che possono spiegare appunto questa diversa incidenza e prevalenza nelle varie aree geografiche».

Nella sua spiegazione Stefano Giannoni Luza ha evidenziato **«come per l'analisi della malattia lo studio della popolazione e dell'epidemiologia della SLA sia cruciale.** L'indagine epidemiologica consente di valutare la frequenza della malattia in un'area circoscritta, ed è fondamentale per comprendere lo sviluppo della SLA a livello globale».



Disturbi cognitivi: un'emergenza del mondo globale

Bari 14 aprile 2025

Il **14 aprile** il professor Giancarlo Logroscino è intervenuto all'incontro **"Disturbi cognitivi: un'emergenza del mondo globale"** al Circolo Unione di Bari organizzato da un interclub del Rotary Sud: Club Bitonto città dell'olio e Club Bari Castello e dalla Cooperativa Anthropos, quest'ultima molto attiva nel comune di Giovinazzo per la gestione dei pazienti con demenza.

Nel suo intervento dal titolo **"La demenza in un mondo che cambia velocemente"** il professor Giancarlo Logroscino ha illustrato quali sono i cambi di scenario a livello mondiale, facendo conoscere ai presenti le dinamiche planetarie dell'attuale emergenza del declino cognitivo.

Attualmente, contrariamente a quello che succedeva non più di vent'anni fa, il paese al mondo con il più alto numero di persone con declino cognitivo, non è né l'Europa né gli Stati Uniti, come si potrebbe pensare, ma la Cina.

Un risultato determinato da due fattori demografici: uno deriva dall'incremento della popolazione generale e l'altro dall'aumento dell'aspettativa di vita. La Cina con la sua popolazione di un miliardo e mezzo di persone e con un'aspettativa di vita in continua e veloce crescita attualmente è il più colpito da questa problematica.

Nel suo intervento il prof. Logroscino ha parlato: **"degli avanzamenti terapeutici e degli scenari diagnostici con l'avvento dei biomarker plasmatici che permettono una diagnosi in larghi numeri con un semplice prelievo plasmatico.**

Questi successi insperati fino a 5-10 anni fa hanno evidenziato il ruolo insostituibile della ricerca clinica avanzata supportata dall'industria farmaceutica.

Illustrando gli avanzamenti terapeutici ad opera delle due multinazionali farmaceutiche Eisai e Biogen come conseguenza di queste aumentate capacità diagnostiche e dell'avvento negli Stati Uniti di **due farmaci registrati negli ultimi due anni come interventi causali, quali farmaci anti-amiloidei nella terapia della malattia dell'Alzheimer**".

La premiazione del service «Decliniamo la mente» con i licei De Nittis-Pascali di Bari, Spinelli di Giovinazzo, Fornari di Molfetta ha concluso la serata.



Nelle foto in alto il prof. Giancarlo Logroscino in alcuni momenti della serata

La sanità nel Sud Italia e reti regionali collaborative

Bari dal 31 marzo al 2 aprile 2025

Si è svolto all'Hotel Excelsior di Bari dal 31 marzo al 2 aprile la Bari School, organizzata da Motore Sanità una tre giorni di convegni e tavole rotonde che ha visto il coinvolgimento dei massimi esperti, stakeholder, rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni di pazienti per ragionare o sul presente e disegnare il futuro della Sanità, con un'attenzione particolare al Sud Italia, per delineare strategie e modelli innovativi nel panorama sanitario nazionale.

L'evento si è sperto con i saluti istituzionali di Raffaele Piemontese, assessore alla Sanità della Regione Puglia, e Francesco Paolo Sisto, viceministro alla Giustizia. Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità, offrirà un'introduzione di scenario, seguita dagli interventi di Marcello Gemmato, sottosegretario di Stato al Ministero della Salute, e Ignazio Zullo, capogruppo Fratelli d'Italia della Commissione Sanità del Senato. Tra gli interventi anche quello dell'assessore al bilancio Fabiano Amati.

A cui è seguito, il panel dedicato alla prospettiva della Sanità Italiana alla luce del PNRR, con l'intervento del ministro per gli Affari Europei, il Sud e il PNRR, Tommaso Foti.

Nel corso dell'evento un focus è stato dedicato all'organizzazione e gestione innovativa delle malattie rare. Tra gli interventi che hanno movimentato il dibattito: Giuseppina Annicchiarico, Referente Malattie Rare CO.RE.MAR, Giuseppe Limongelli, Professore Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università della Campania Luigi Vanvitelli - U.O. Malattie Rare Cardiovascolari Monaldi - AORN Ospedali dei Colli, Responsabile Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, Gaetano Piccinocchi, Tesoriere Nazionale SIMG, Componente del Comitato Nazionale Malattie Rare (CoReMaR) del Ministero della Salute, Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro e Direttore del Centro di Malattie Neurodegenerative e Invecchiamento cerebrale, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia, Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase (LE), Mariana Bianco, Presidente Rete A.Ma.Re. Puglia.

Nel suo intervento nella giornata del **2 aprile il professor Logroscino** ha sottolineato: **il ruolo della ricerca soprattutto delle ricerche epidemiologiche per fornire i dati di frequenza di alcune malattie neurodegenerative rare come la SLA e la demenza Frontotemporale. Il risultato è prodotto da metodologie non semplici che comunque forniscono i dati su cui possono operare i decisori politici utili per la programmazione di interventi sanitari ad hoc per la gestione della diagnosi e la cura di queste malattie.**

“Io -ha dichiarato il prof. Giancarlo Logroscino- ho illustrato le evidenze che vengono dalle nostre ricerche più minoiche sulla Sclerosi Amiotrofica Laterale e sulla demenza frontotemporale FTD”.

Nel suo intervento l'assessore al bilancio **Fabiano Amati** ha parlato **dell'importanza della diagnosi precoce, dell'esperienza pugliese e dell'iter che ha portato all'approvazione della legge per lo screening neonatale.**

«Un lungo percorso, quello dell'approvazione, **che ha portato la Puglia ad essere innovativa** e tra i primi in Italia ad aver approvato uno screening che prevede la ricerca di numerose patologie, soprattutto nella fase asintomatica». Soffermandosi sull'importanza della diagnosi precoce, «perchè l'80% delle malattie insorgono in età pediatrica e sequenziando l'1% del DNA si possono diagnosticare l'85% delle malattie. Secondo l'assessore la legge deve introdurre confini nuovi in base all'innovazione. La legge deve essere una nuova disposizione in grado di normare confini nuovi determinati dall'innovazione.

In conclusione, ha sottolineato «come la genomica pone un grande problema di democrazia. Vi è la necessità di equiparare le condizioni della diagnosi precoce in Italia e in Europa».



Epidemiologia tra contrasti e nuovi bisogni di salute

Salerno 8-11 aprile 2025

In rappresentanza del Centro le malattie neurodegenerative e per l'invecchiamento celebrale Cardinale Panico UniBA di Tricase l'8 aprile il dott. Stefano Giannoni Luza ha partecipato a Salerno: **"Epidemiologia tra contrasti e nuovi bisogni di salute"** un seminario satellite dell'Italian GBD Initiative: analisi, contributi e ibridazioni nell'ambito del Global Burden of Disease Project". Il dott. Giannoni Luza ha presentato una panoramica globale sulla demenza frontotemporale attraverso una revisione sistematica e meta-analisi.

"In apertura del convegno con il mio intervento -spiega il dott. Giannoni Luza- **ho presentato i risultati preliminari di una revisione sistematica e metanalisi sulla incidenza prevalenza della demenza frontotemporale.** È stato un meeting molto importante perché si sono poste le basi per fissare una riunione con il dottor Logroscino e il dott. Urso con il gruppo del GDB Internazionale per valutare la possibilità di calcolare le stime singole per questa malattia a livello globale. Oggi nelle stime GBD sono comprese tutte le demenze, ma non sono classificate per singola demenza, con questo studio la nostra idea è valutare di fare un calcolo singolo e specifico per ogni demenza".



Nella foto il dott. Stefano Giannoni Luza

A destra l'articolo, sulla visita della casa farmaceutica Denali, pubblicato dal Nuovo Quotidiano di Puglia il 12 marzo 2025. In basso gli articoli pubblicati dalle testate online.

<https://www.leccenews24.it/attualita/visita-storica-al-centro-per-le-malattie-neurodegenerative-di-tricase-denali-therapeutics-punta-sulleccellenza-italiana.htm>

<https://www.corrieresalentino.it/2025/03/dalla-california-al-capo-di-leuca-per-visitare-il-centro-per-le-malattie-neurodegenerative-di-tricase>

<https://www.pugliapress.org/2025/03/07/demenza-frontotemporale-puglia/>

<https://www.leccesette.it/cronaca/101184/dalla-california-al-capo-di-leuca-per-visitare-il-centro-per-le-malattie-neurodegenerative-di-tricase.html>

<https://www.galatina24.it/tag/denali/>

<https://www.ilgallo.it/dai-comuni/tricase/dalla-california-a-tricase-per-il-centro-per-le-malattie-neurodegenerative/>

Mercoledì 12 Marzo 2025
www.quotidianodipuglia.it

Tricase

Un team californiano nel centro malattie rare

Dalla California al Capo di Leuca per visitare il Centro per le Malattie Neurodegenerative e per l'invecchiamento cerebrale UniBa/Pia Fondazione Cardinale Panico di Tricase che nei giorni scorsi ha ricevuto la visita di una delegazione della Denali Therapeutics, impegnata nella costruzione di nuove molecole per pazienti affetti da demenza Frontotemporale con mutazioni genetiche specifiche.

Il Centro per le malattie Neurodegenerative di Tricase, centro regionale di riferimento per le malattie rare, collabora già da tre anni con Denali grazie alla sua grande professionalità e capacità di individuare e selezionare i casi che hanno la specifica mutazione. Grazie al Centro Clinical Trial, una sezione di clinica sperimentale, ha all'attivo numerosi studi clinici, progetti di rilevanza internazionale e una partecipazione in continua crescita nei trials di Fase II e III.

«Noi siamo tra i pochi centri al mondo che stanno facendo questi studi – dichiara il professor Giancarlo Logroscino direttore del Centro Panico UniBa di Tricase – e siamo molto onorati che il responsabile mondiale della ricerca di Denali da San Francisco abbia voluto venire sino a Tricase per conoscerci. Siamo uno dei tre centri in Italia che partecipa a questo studio e a livello mondiale siamo tra quelli che ha individuato il maggior numero di pazienti affetti da demenza frontotemporale grazie ad un'expertise altamente specializzata nell'individuazione precoce».

Nello studio della demenza Frontotemporale il professor Logroscino è uno dei maggiori esperti e studiosi della patologia. È promotore e coordinatore scientifico di Frontiers, nato a Tricase nel 2020 con la presenza dei maggiori centri europei sulla FTD, il primo studio di popolazione internazionale che vede coinvolti i centri diagnostici di dodici Paesi europei, tra cui l'Italia su una popolazione totale di oltre 11 milioni di persone per anno, sul tema della Demenza Frontotemporale (FTD).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A destra l'articolo sulla visita della casa farmaceutica Denali pubblicato sul settimanale free press Salento in Tasca del 28 marzo 2025



A Tricase si studia l'Invecchiamento cerebrale



Il Centro per le malattie Neurodegenerative e per l'invecchiamento cerebrale ha una sezione di clinica sperimentale che ha individuato il ricettacolo la visita di una demenza, ha all'attivo numero maggiore di pazienti. Legazione della Denali Therapeutics, progetti di studio, infatti, il centro che fa parte della Denali Therapeutics, azienda di San Francisco internazionale visita e riscontra più pazienti Francisco di grande innovazione una partecipazione in centri affetti da demenza frontotemporale, grazie alla nostra lizza su un target molto ri-II e III. "Noi siamo tra i pochi esperti che ci rende alta la qualità delle patologie centri al mondo che stanno diventando specializzati nell'indicare neurodegenerative e con facendo questi studi - dichiara - in maniera precoce centrati nella costruzione di nuove molecole per pazienti. Il Centro Neurodegenerativo e per l'invecchiamento cerebrale, infatti, l'esperienza del totipotente con mutazioni invecchiamento cerebrale, professor Logroscino e l'alta genetica specifiche siamo molto onorati che specializzazione sviluppata. Il Centro per le malattie Neurodegenerative e il responsabile del team ha portato il Centro Neurodegenerativo di Tricase, mondiale della ricerca di Denali a diventare il centro regionale di riferimento per le malattie rare, collaudo voluto venire sino a Tricase di patologie neurodegenerative da tre anni con Denali per conoscere il nostro rare come la demenza grazie alla sua grande esperienza. Centro, la sezione trial e l'invecchiamento cerebrale.

A destra l'intervista al Prof. Giancarlo Logroscino Pubblicata sulla Gazzetta del Mezzogiorno il 15 aprile 2025.

LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO

Foglio 1

LA RICERCA OTTIMI RISULTATI DA UNA TERAPIA PER CHI HA LA MUTAZIONE DEL SOD1

Sla, dai test genetici prospettive di cura

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una grave patologia neurodegenerativa rara con un'incidenza di 2-3 nuovi casi ogni anno per 100 mila persone. Colpisce più il sesso maschile (rapporto di 1,2-1,3). Si può manifestare in tutte le età adulte, quindi dai 18 ai 90 anni, anche se colpisce maggiormente attorno ai 60 anni. Si tratta di una malattia severa.

Ne ha discusso, alla Bari School - Motore Sanità, il prof. **Giancarlo Logroscino**, ordinario di Neurologia / Università degli Studi «Aldo Moro» di Bari e direttore del Centro di malattie Neurodegenerative e invecchiamento cerebrale, Dipartimento di ricerca clinica in Neurologia Uniba presso la fondazione «Card. Panico» di Tricase. Professore quali sono i sintomi da tenere sotto controllo?

Nonostante il prevalente coinvolgimento motorio, la SLA è una patologia multisistemica. Però la manifestazione più tipica è una debolezza focale che riguarda un arto specifico che provoca impotenza funzionale. Altre volte ci sono difficoltà nella deglutizione e nella parola quando colpisce i nervi cranici. Circa il 50% dei soggetti affetti presenta sintomi cognitivo-comportamentali all'esordio e, in circa il 10%, un quadro di demenza frontotemporale.

Si tratta di una malattia «ereditaria»?

La patologia si presenta in forma sporadica in oltre il 90% dei casi; solo il 5-10% dei casi sono genetici e di questi una certa quota è dovuta al SOD1.

Per quanto riguarda le possibilità

di cura cosa vuol dire concretamente?

La conoscenza di geni mutati acquista un significato enorme per l'arrivo di terapie che sono in grado di modificare il decorso agendo sulla produzione anomala di proteine ad opera dei geni mutati. Nella SLA da mutazione di SOD1 è stato prodotto il Tofersen, una molecola a RNA antisense che si lega a RNA messaggero derivato dal gene SOD1 mutato, impedendo la produzione di una variante patologica della proteina SOD1. Gli studi dimostrano la riduzione significativa dei livelli di proteina SOD1 mutata nel liquor di neurofilamento a catena leggera a livello plasmatico nell'arco di circa 30 settimane. I dati sul miglioramento clinico sono importanti. Inoltre, il trial ha dimostrato la sicurezza di Tofersen.



Il prof. Logroscino

E una cura che possono fare solo alcuni ammalati?

Se si vuole fare in maniera efficace la nuova terapia occorre il test genetico a tutti i pazienti con SLA in nuova diagnosi e quindi individuare quelli candidati alla nuova terapia. Devo dire che la Regione Puglia si è attivata per garantire i costi del test genetico a tutti i pazienti a cui è diagnosticata: un passaggio epocale perché garantisce il diritto alle terapie a quei casi "genetici" in una malattia rara, ma offre un orizzonte di speranza più ampio. Certo come sono che da questa novità si potrà aprire per tutti i pazienti una prospettiva nuova per la gestione della malattia.

[rob. calp.]

La Parola a...



Giuseppina Annicchiarico

Coordinatrice Co.Re.Mar

Giuseppina Annicchiarico, Pediatra Nasce e vive a Grottaglie (TA). Componente del tavolo interregionale Malattie rare in rappresentanza della Puglia fin dal 2007. Guida il Coordinamento Malattie Rare Puglia sin dal suo insediamento nel 2010 all'interno del quale rappresenta la pediatria di famiglia. È stata componente della commissione ministeriale che ha dato l'endorsement agli ospedali italiani che sono entrati nella rete europea ERN. In rappresentanza delle regioni del Sud è componente della commissione ministeriale che ha portato alla stesura dell'ultimo piano nazionale malattie rare (PNMR). Nel suo background, l'attività di cura e di ricerca a favore di una malattia rara della pelle, l'Epidermolisi Bollosa, di cui per la prima volta al mondo ha scoperto la componente autoimmune ed auto infiammatoria.



“Ho dedicato tutta la mia vita professionale alla realizzazione di un sogno e cioè la definizione di una rete di assistenza integrata tra ospedale e il territorio a supporto del percorso dei malati, partendo dalla consapevolezza che questo percorso assistenziale può superare i confini di una regione potendo essere interregionale ma anche internazionale ed intercontinentale. Ho presentato a Regione Puglia un progetto incentrato su questi principi, proprio il giorno del mio 40° compleanno, il 2 dicembre del 2002. Quel progetto è diventato un programma regionale ed ha contribuito alla definizione della rete nazionale malattie rare che nasceva proprio in quegli anni. L'alleanza costituita in quel periodo con un gruppo di esperti di MR, tra cui il professor Giancarlo Logroscino, e la presenza sin dal suo avvio della presidente di Uniamo, la federazione delle associazioni italiane di malattie rare, ha conferito al CoReMaR una connotazione multidimensionale e quindi, rappresentativa di più gruppi di interesse. Oggi diremmo che il CoReMaR è nato sul modello HTA”.



Quali sono le principali sfide che ha dovuto affrontare di un progetto, all'epoca così ambizioso come la creazione del Co.Re.Mar e come le ha superate?

La sfida più grande è stata quella di proporre agli organismi di sanità pubblica, **un'idea organizzativa innovativa che riguardava una fascia di popolazione estrema, cioè bambini e persone con malattie sconosciute**, tantissime e di cui non si conosceva esattamente le caratteristiche.

In quegli anni la scienza cominciava a contare le diverse patologie. Orphanet

(<https://www.orpha.net/it>) ha identificato fino ad oggi circa 7000 diverse malattie rare di cui sono affetti milioni di persone nel mondo. E in Italia, nello specifico, circa 2 milioni di individui. Non nascondo che **la difficoltà del mio percorso iniziale sia stato legato al fatto che fossi giovane e donna**. Nel progetto che presentai il giorno del mio 40° compleanno, a dicembre del 2002, c'erano le idee portanti di quella innovazione che avrebbe caratterizzato l'intera rete nazionale e che nasceva da un'esperienza personale e professionale e a proporlo era una donna.

Le difficoltà sono state molte, perchè si trattava di imprimere al sistema delle cure una visione nuova incentrata sulla necessità di occuparsi del malato con competenza mettendo in relazione i grandi ospedali con i servizi/ospedali di prossimità alla famiglia evoluti sul piano della specifica conoscenza scientifica di quel malato "reale". E questo è stato possibile grazie a grandi alleanze con professionisti, medici, donne medico come la dottoressa **Gina Morciano**, pediatra e genetista dell'Osp. Card. Panico che, nell'estremo sud dell'Europa, continua ad accompagnare bambini molto sofferenti. Gina, il mio pilastro nel Sud Salento.

La difficoltà più grande è intrinseca all'ambito stesso e cioè la moltitudine degli attori, tutti gli specialisti hanno specifiche malattie rare all'interno del proprio ambito di competenza e nel proprio percorso. Il malato intercetta medici infermieri, altri operatori della cura sia in ospedale che nelle organizzazioni sanitarie territoriali. Abbiamo ascoltato tutti gli stakeholder e determinato una rete di comunicazione tra i vari snodi. Abbiamo costruito un modello che esce dal concetto di filiera "modello FIAT" su cui è basato tutto il sistema sanitario pubblico e che è dedicato alle malattie frequenti e croniche ed è incentrato

piuttosto sul modello dell'isola di montaggio "modello Ferrari", cioè sul modello che vede al centro il percorso del paziente intorno a cui si muovono i vari professionisti. È stato difficoltoso **intercettare e censire i professionisti della cura e successivamente fare un elenco dei malati conoscendo esattamente la malattia di cui sono affetti**.

In Puglia sono circa 1200 i professionisti intercettati dalla Rete Malattie Rare, sono medici dei centri di riferimento che lavorano nelle Asl e nei distretti sociosanitari e farmacisti.

Nella nostra regione sono 31 mila le persone con malattie rare e tra questi circa 6000 sono bambini. Un migliaio sono affetti da patologie ad alta complessità assistenziale e con bisogni articolati, la cui cura impone l'integrazione tra il medico del centro di riferimento ed il distretto sociosanitario che si fa interprete della traduzione di un piano terapeutico prodotto da un centro di eccellenza in assistenza reale a domicilio del malato.

Come funziona il Co.Re.MaR e come è organizzato?

Il CoReMaR **costa di un gruppo di esperti** della materia che in fase di avvio **hanno condiviso**, alla luce del mandato offerto dalla Giunta regionale, **la visione e le tappe intermedie per raggiungere gli obiettivi di cura definiti dalla norma italiana e regionale**. Il gruppo di esperti **condivide le azioni da intraprendere, esprime valutazione sui centri di cura che si candidano all'ingresso nella Rete Malattie Rare Puglia sulla base di dati oggettivi** che provengono dal registro regionale MR. È un registro obbligatorio per legge che ha due flussi informativi, gli ospedali di riferimento laterale e i distretti sociosanitari che intercettano i pazienti che si curano fuori regione. I **componenti del CoReMaR valutano la rete sulla base di dati misurabili provenienti dal registro e la qualità dei centri**.

È il centro di coordinamento di AReSS Puglia che detiene il coordinamento di tutte le attività di gestione e di monitoraggio della rete consentendo agli organi regionali preposti di determinare la programmazione.

Cosa si intende per malattia rara? Quali sono le principali difficoltà che i pazienti o le loro famiglie devono affrontare?



I numeri sono dettati dall'Europa una malattia rara è una malattia che si verifica in un numero inferiore a 5 pazienti su 10.000 abitanti e poi ci sono le "ultra rare", cioè con frequenza inferiore a un caso su un milione. Le difficoltà sono legate all'estrema rarità o alla rarità, i bisogni di oggi sono diversi rispetto a quelli che si avevano trent'anni o anche vent'anni fa. Un tempo non esisteva la segnaletica, oggi invece, abbiamo allestito in ogni Asl pugliese un centro territoriale malattie rare che dà informazioni al paziente, al medico o al pediatra di famiglia. **L'ostacolo più importante nelle malattie rare è reperire l'informazione, un problema sostanziale sia per le famiglie che per i medici di base perché per queste patologie le competenze non si trovano facilmente. Le specifiche specializzazioni sulle malattie rare sono rarefatte sul globo terrestre così come lo sono i pazienti. L'Italia è uno dei paesi più avanzati con un sistema organizzato per regioni e a cui viene delegata la responsabilità dell'organizzazione sanitaria territoriale,** ognuna ha identificato gli ospedali in cui si curano i malati rari. Le mappe sono pubblicate sui siti regionali e poi esiste un sito malattie rare sia presso l'Istituto superiore di sanità che presso il Ministero della Salute.

Ci sono progressi significativi nella ricerca sulle malattie rare che potrebbero portare a soluzioni innovative per i pazienti?

Dobbiamo distinguere i progressi che sono stati effettuati **nell'ambito dell'innovazione organizzativa** ed i progressi che sono stati effettuati **nell'ambito della ricerca scientifica sulle specifiche malattie che oggi determinano aspettative di cura nuove con immissione di nuovi farmaci.** Purtroppo questi ad alto costo a volte anche altissimo costo, ed anche con consapevolezza di cura sintomatica nuova.

La migliore cura in età pediatrica ha determinato una maggiore sopravvivenza dei bambini che oggi sono giovani adulti. Questo nuovo scenario determina bisogni nuovi da cui scaturisce la necessità di una cura globale che va dal sanitario al sociale.

L'innovazione organizzativa ha determinato una fluidità maggiore nel passaggio di informazioni, considerato che i problemi della comunicazione sono quelli che più caratterizzano questo mondo.

Quali progetti iniziative sta portando avanti il CoReMar?

Ci sono le azioni infrastrutturali e quelle rivolte ai professionisti coinvolti per determinare vantaggi percepiti dalla popolazione. In questo momento siamo in fase di implementazione del centro di Coordinamento, che la legge ha previsto nasca in ogni regione.

Il Coordinamento si fa carico del lavoro necessario a gestire una rete di 1200 professionisti di tutto il territorio regionale e per tale ragione ha necessità di personale così come previsto da un recente accordo stato regioni che prevede la nascita in ogni regione di un centro di coordinamento. Il centro di Coordinamento sta conducendo **attività formative rivolte ai professionisti: 18 corsi itineranti per tutta la regione con il coinvolgimento delle Asl e dei distretti sociosanitari.** Si è appena concluso **un master dedicato alla cura in età di transizione.** Al fine di facilitare la conoscenza dei percorsi di cura ho coordinato personalmente la raccolta di 174 schede di Percorsi organizzativi prodotte dai clinici dei centri di riferimento malattie rare. **Un volume di oltre 1000 pagine che ha visto la collaborazione appassionata e competente dei medici coinvolti e che determinerà nel prossimo futuro la "segnaletica" necessaria per una cura di qualità.**

Quali sono i progetti per migliorare la qualità della vita dei pazienti?

Continueremo a condurre azioni di tipo culturale e formativo per facilitare la relazione stretta tra i professionisti che curano in ospedale e sul territorio questi malati.

Stiamo lavorando anche per avvicinare e facilitare l'accesso delle persone con queste malattie che vivono in Puglia, all'estremo sud dell'Europa, alle cure sperimentali, ai trial clinici decentralizzati. Obiettivo intermedio continua ad essere un vecchio sogno condiviso con il professor Logroscino e cioè **il coinvolgimento ed il rientro di giovani scienziati pugliesi, dispersi in tutto il mondo, con la speranza che tornino "a casa" per dare nuovo impulso alla cura dei nostri malati.** Qualche passo è stato fatto, ne parleremo l'11 giugno in Consiglio Regionale.



Randomized clinical trial (RCT): An overview

Giancarlo Loggrosino^{a,b,*}

^a Center for Neurodegenerative Diseases and the Aging Brain, Department of Clinical Research in Neurology, University of Bari "Aldo Moro", Via Fondazione Carlsberg 6, 70125 Bari, Italy

^b Department of Translational Biomedicine and Neuroscience (DTBN), University of Bari "Aldo Moro", Bari, Italy

The gold standard of analytic research in science is the animal experiment. In this framework, the comparison between similar animal in the experiment in the lab aim to have complete control of all the variables that affect the biological processes under study. The exposure is allocated by the researcher without any specific constraint. A classical example may be two rats of the same lot and age that have similar diet but one of the two is deprived of a specific vitamin.

The research with human beings represents a complete different domain. Epidemiology is the research design applied to human beings.

Feature number 3 is key in establishing causation according to the Bradford Hill Criteria.

The first paper following this study design was published in the BMJ in 1948 on the use of streptomycin in human tuberculosis [1]. RCT is a very difficult and costly procedure.

We need two conditions before starting to plan an RCT:

1. There is genuine uncertainty of the investigator about the best treatment for the disease of interest (Principle of equipoise);

"Studio clinico randomizzato (RCT): una panoramica"

Questo lavoro offre una panoramica chiara sul disegno e l'importanza dei trial clinici randomizzati (RCT), considerati il gold standard per la valutazione di trattamenti medici negli esseri umani. L'articolo ripercorre le origini storiche degli RCT, i principi fondamentali su cui si basano, come la randomizzazione, e le sfide metodologiche ed etiche che li accompagnano. Il contributo è particolarmente rilevante per chi opera nel campo delle neuroscienze cliniche, poiché analizza anche i costi (economici e umani) degli RCT in neurologia e sottolinea il ruolo cruciale di questi studi nel determinare l'efficacia e la sicurezza delle terapie, inclusi i nuovi trattamenti per la malattia dell'Alzheimer.

Leggi qui



Modalità di accoppiamento cervello-ventricolo alterate durante la progressione della malattia di Alzheimer rilevate con fMRI

Analizzando 599 scansioni rsfMRI minimamente preelaborate da 163 partecipanti anziani in tutto lo spettro AD, sono state identificate distinte modalità di accoppiamento cervello-ventricolo che si differenziano tra i gruppi e sono correlate con i punteggi cognitivi.

Più frequente nei controlli cognitivamente normali scoperte modalità aggiuntive in cui aree cerebrali specifiche si allineano temporaneamente con i segnali ventricolari.

Il collegamento diretto tra i segnali del ventricolo e del cervello sfida la pratica comune di rimuovere i componenti del CSF dalle analisi rsfMRI e mette in discussione l'origine delle fluttuazioni del segnale corticale che formano reti funzionali, che possono riflettere modelli di afflusso di fluidi specifici della regione.

leggi qui



OPEN ACCESS

EDITED BY
Jesus Ramirez-Bermudez,
Manuel Velasco Suarez National Institute of
Neurology and Neurosurgery, Mexico

REVIEWED BY
Marjana Usak,
Sisters of Charity Hospital, Croatia
Dobro Jurek,
University of Eastern Piedmont, Italy

*CORRESPONDENCE
Gary Alvarez Bravo
✉ garyalvarezbravo@icg.cat
RECEIVED 10 June 2024
ACCEPTED 02 January 2025
PUBLISHED 29 January 2025

CITATION
Alvarez Bravo G, Guglielmini G, Quiroga
Varela A, Boix Lago A, Gifreu Fraixino A,
Uria B, Logroscino G and Ramis-Torrentà L
(2025) Assessment of clinical prognosis in autoimmune
encephalitis: Girona score

Assessment of clinical prognosis in autoimmune encephalitis: Girona score

Gary Álvarez Bravo^{1*}, Giuseppe Guglielmini¹,
Ana Quiroga Varela², Almudena Boix Lago¹,
Ariadna Gifreu Fraixino¹, Daniele Urso^{3,4,5,6},
Giancarlo Logroscino^{3,4,5,6} and Lluís Ramis-Torrentà²

¹Neurodegeneration and Neuroinflammation group, Unitat de Neurociències i Encefalopaties Múltiples, Territorial Girona, Departament de Neurologia, Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, Girona, Spain; ²Neurodegeneration and Neuroinflammation group, Unitat de Neurociències i Encefalopaties Múltiples, Territorial Girona, Institut de Biomedicina de Girona, Girona, Spain; ³Center for Neurodegenerative Diseases and the Aging Brain, Department of Clinical Research in Neurology, University of Bari "Attilio Moro", "Pia Fondazione Cardinale G. Jaconi", Immacolata, Lecce, Italy; ⁴Department of Neurosciences, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London, London, United Kingdom; ⁵Pharmaceutical Foundation Centre of Excellence, King's College Hospital, London, United Kingdom; ⁶Department of Neurology, University of Bari Aldo Moro, Bari, Italy

La valutazione della prognosi clinica nell'encefalite autoimmune:

Il punteggio di Girona.

(ACPE-Gi) è una scala per valutare la gravità nella fase acuta della encefalite autoimmune (AE) e previsione del rischio di disabilità a 3 mesi, misurato con la scala Rankin modificata.

Il punteggio ACPE-Gi ha misurato la gravità nella fase acuta e raggruppato i pazienti in tre gruppi.

Abbiamo identificato che la media iniziale il punteggio era significativamente più alto nel gruppo di pazienti che avevano mRS più alto. Il punteggio ACPE-Gi sembra essere una scala affidabile per valutare in modo completo la gravità degli AE nella fase acuta e prevedere il rischio di disabilità a 3 mesi. Disautonomia e alterazione mentale stato predicono una prognosi peggiore nei pazienti con AE.

Leggi qui

Received: 14 October 2024 | Revised: 21 December 2024 | Accepted: 25 December 2024
DOI: 10.3389/fpsyg.2025.1447009

RESEARCH ARTICLE

Predicting survival rate by plasma biomarkers and clinical variables in syndromes associated with frontotemporal lobar degeneration

Maria Sofia Cotelli¹ | Barbara Tarantino² | Kübra Tan³ | Hanna Huber³ |
Valentina Cantoni¹ | Valeria Bracca⁴ | Roberto Gasparotti⁵ | Enrico Premi⁶ |
Giancarlo Logroscino⁷ | Andrea L. Benedet³ | Kaj Blennow^{8,9,10} |
Henrik Zetterberg^{3,11,12,13,14} | Mario Grassi² | Nicholas J. Ashton^{3,15,16} |
Barbara Borroni^{4,17}

Alzheimer's & Dementia
THE JOURNAL OF THE ALZHEIMER'S ASSOCIATION

Previsione del tasso di sopravvivenza mediante biomarcatori plasmatici e variabili cliniche nelle sindromi associate a degenerazione lobare frontotemporale

Il punteggio di sopravvivenza FTLD (FTLD-SS) è stato calcolato in base ai coefficienti β delle variabili associate in modo indipendente al tasso di sopravvivenza.

Livelli plasmatici aumentati di NfL ($p < 0,001$), età avanzata alla valutazione ($p = 0,002$), anamnesi familiare positiva ($p = 0,04$) e fenotipi motori ($p < 0,001$) sono stati associati a una riduzione della sopravvivenza. La validità predittiva del FTLD-SS è stata di 0,75 (intervallo di confidenza al 95%, 0,59–0,91) a 1 anno. Il tasso di sopravvivenza nella FTLD è influenzato dall'intensità della neurodegenerazione (utilizzando l'NfL plasmatica come proxy) insieme ad alcune variabili cliniche. Il FTLD-SS può fungere da semplice strumento per la stima del tasso di sopravvivenza e per la stratificazione dei pazienti negli studi clinici.

leggi qui

Newsletter Marzo- Aprile 2025

CENTRO PER LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE E L'INVECCHIAMENTO CEREBRALE

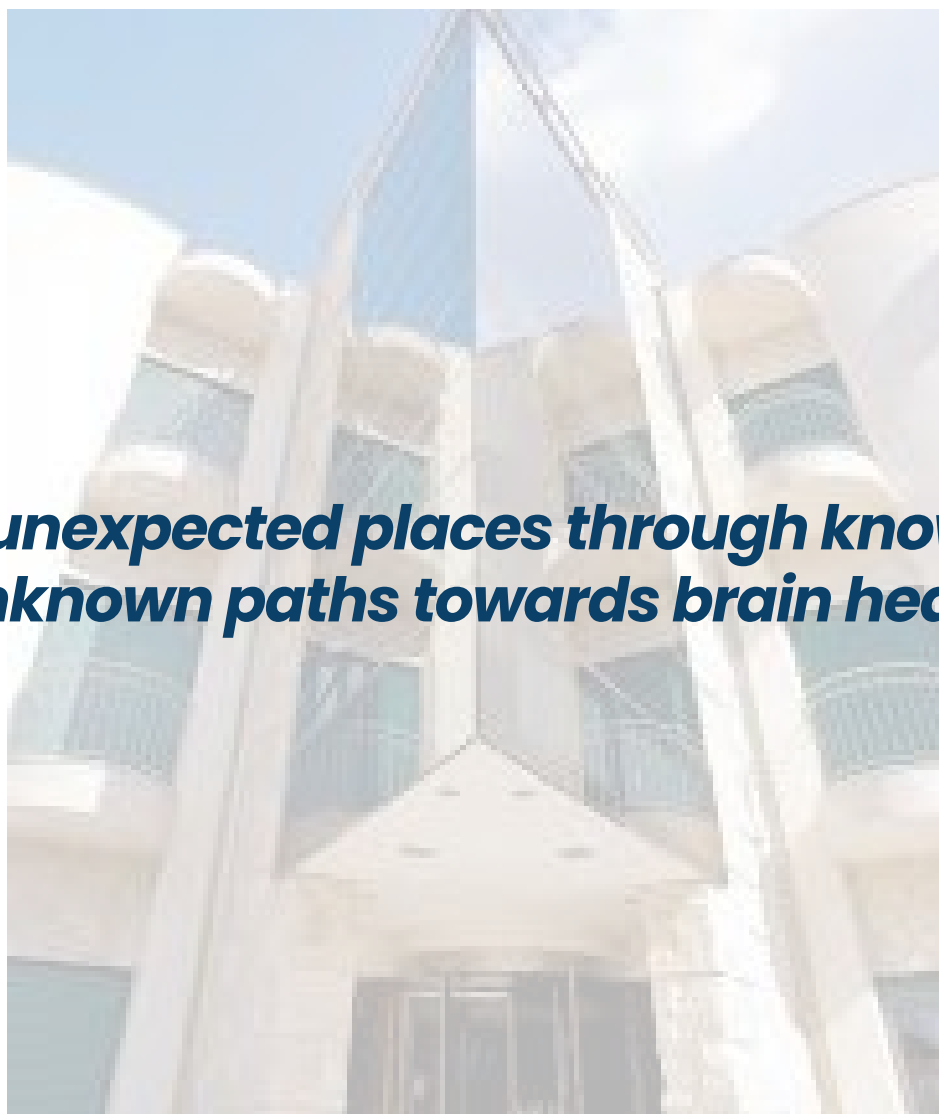
Direttore
Prof. **Giancarlo Logroscino**



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO



PIA FONDAZIONE DI CULTO E RELIGIONE CARD. G. PANICO
A z i e n d a O s p e d a l i e r a



***From unexpected places through known and
unknown paths towards brain health***

c/o Casa di Betania
Via L. Ariosto – Tricase
mail: neurage@piafondazionepanico.it

NEURAGE-NEWS è la Newsletter elaborata dal Centro Malattie Neurodegenerative e l'invecchiamento cerebrale di Tricase per informare sulle attività del centro.