

## SCLERODERMIA GIOVANILE:

### **ASSEGNATO A DUE GIOVANI RICERCATORI IL PREMIO DI RICERCA UNDER 40 "ALESSIO MUSTICH" PROMOSSO DA APMARR CON LA COLLABORAZIONE SCIENTIFICA DI REUMAPED.**

11 dicembre 2023 \_ Anche quest'anno è stato assegnato il bando per la ricerca under 40 "Alessio Mustich" in occasione del Congresso Nazionale Reumaped, che si svolge ogni anno nel mese di novembre a Firenze.

Il bando per il sostegno dei progetti di ricerca in favore della Sclerodermia Giovanile promosso da **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS** con il supporto scientifico di **REUMAPED – Società Italiana di Reumatologia Pediatrica** ha visto l'assegnazione dei premi del valore totale di 10.000€ a due giovani ricercatori:

- Dottoressa Sara Farhanghi, IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano per il progetto di ricerca *"Trattamento tramite lipostruttura in una casistica di Sclerodermie Localizzate e Sistemiche"*
- Dottor Edoardo Marrani, IRCCS Meyer di Firenze per il progetto di ricerca *"Studio retrospettivo multicentrico sulle manifestazioni cliniche e la risposta alla terapia nelle fascite eosinofila ad esordio giovanile"*.

Il bando alla terza edizione è stato istituito in ricordo di **Alessio Mustich**, bambino colpito da sclerodermia giovanile, con l'obiettivo di finanziare i progetti di giovani ricercatori in reumatologia pediatrica con un'età uguale o inferiore ai 40 anni sulla Sclerodermia Giovanile sia sistemica sia localizzata. L'edizione di quest'anno è stata lanciata a giugno e ha visto due progetti vincitori tra quelli candidati e selezionati dal Consiglio Direttivo di REUMAPED.

*"Siamo orgogliosi di poter assegnare anche quest'anno il premio di ricerca in ricordo di Alessio a due validi progetti nel campo della Sclerodermia Giovanile. Sono convinta che il lavoro di ricerca che sia la Dottoressa Farhanghi che il Dott. Marrani porteranno avanti potrà permettere di compiere passi avanti verso l'innovazione scientifica per contrastare patologie rare, come la Sclerodermia, e per migliorare la vita delle persone che ne sono colpite, in particolar modo di quelle più indifese, come i bambini"* ha dichiarato **Antonella Celano, Presidente di APMARR.**

La Sclerodermia Giovanile, infatti, rientra nella sfera delle malattie reumatologiche che possono interessare l'età pediatrica. Si tratta di un gruppo di condizioni rare, di origine autoimmune ma la cui causa scatenante rimane ancora ignota, di cui esistono due distinte forme: la forma localizzata che interessa principalmente la cute ma può comportare gravi deformità e gravi problemi estetici e la sclerosi sistemica. La sclerosi sistemica giovanile, per molti aspetti simile a quella dell'adulto, coinvolge primariamente la cute ma si può estendere agli organi interni quali polmoni, cuore, reni ed apparato gastrointestinale.

Purtroppo, ad oggi non sono note le cause che portano a questa condizione ed è per questo che la ricerca diventa fondamentale per compiere passi in avanti nello studio e nell'individuazione di soluzioni terapeutiche che possano contrastare la patologia e migliorare la qualità di vita delle persone che ne soffrono, specialmente nel caso dei più piccoli. Sebbene alcuni passi avanti nell'ambito dell'immunopatologia e della genetica siano stati fatti specie per le forme che colpiscono l'età adulta.

*"La sclerodermia giovanile è una malattia che colpisce un numero molto limitato di persone e ad oggi non esistono terapie efficaci per trattarla. E' per questo che riteniamo fondamentale promuovere la ricerca per migliorare la vita delle persone colpite da patologie rare come la Sclerodermia. Commenta il **prof. Fabrizio De Benedetti, Direttore Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino***

**Gesù e Presidente della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica** - *Il bando Alessio Mustich che promuoviamo insieme ad APMARR ha premiato anche in questa edizione due brillanti giovani ricercatori che rappresentano il futuro della medicina. L'obiettivo del premio è proprio quello di dare un segnale importante per incentivare i giovani impegnati nella ricerca e incoraggiarli nel loro lavoro quotidiano a favore dell'innovazione scientifica e di soluzioni efficaci che stiamo cercando.*

*"Sono onorata di aver ricevuto questo premio che mi permetterà di continuare il lavoro intrapreso e di impegnarmi nello studio per contribuire ad ottenere passi in avanti nel campo delle Sclerodermie Localizzate e Sistemiche"* aggiunge dottoressa **Sara Farhanghi, IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.**

*"Ringrazio APMARR e REUMAPED per questo prezioso riconoscimento che attesta l'importanza della ricerca e che incentiva noi giovani ricercatori a continuare nello studio e nel nostro lavoro verso soluzioni che possano fare la differenza nell'aiutare le persone che sono colpite da patologie rare, come la Sclerodermia giovanile"* conclude dottor **Edoardo Marrani, IRCCS Meyer di Firenze.**

## **Alessio Mustich**

Alessio Mustich era un bimbo di 10 anni e volontario di APMARR, con un'irrefrenabile voglia di vivere. Già alla sua tenera età era già attivo nell'associazione e nella sensibilizzazione sulle patologie reumatiche tanto che è stato protagonista, insieme alla cantante Alessandra Amoroso, nel video "Semplicemente Guardarli".

Alessio aveva un desiderio speciale, molto diverso da quelli tipici dei bambini della sua età: sognava una cura per la sua malattia, la Sclerodermia. Scriveva in un tema scolastico di "voler diventare milionario e con i suoi soldi far andare avanti la ricerca e trovare farmaci più adatti della sua odiosa puntura".

Alessio ci ha lasciati nel 2014 ma grazie ai suoi genitori, alla sua famiglia, agli amici e ad APMARR il suo sogno non è rimasto tra i fogli di quel quaderno ma si è trasformato in questo Bando.

## **Per informazioni**

### **Ufficio Stampa APMARR:**

Stefania Nebuloni

Email: [s.nebuloni@apmarr.it](mailto:s.nebuloni@apmarr.it) – Mob: 347.2573798

### **APMARR:**

email: [info@apmarr.it](mailto:info@apmarr.it)

mob: 339.3227227

web: <https://www.apmarr.it/>

Social:

- <https://www.facebook.com/apmarr.italia/>
- <https://www.instagram.com/apmarr/?hl=it>
- <https://www.youtube.com/user/APMARVIDEO>
- <https://www.linkedin.com/in/apmarritalia/?originalSubdomain=it>