

## COME CONTRIBUIRE

### **Destinare il “cinque per mille” alla SIA - ONLUS**

Sostenere la ricerca scientifica con il “cinque per mille” non costa nulla.

Si può scegliere di destinare il proprio contributo per la ricerca scientifica alla Società Italiana per l'Amiloidosi, in quanto Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS).

Per farlo è sufficiente firmare nell'apposita sezione del modello 730/2011, del mod. UNICO 2011 PF, o del mod. CUD 2011 ed indicare il codice fiscale della Società Italiana per l'Amiloidosi – ONLUS.

**Il codice fiscale della SIA è: 01632650188**

### **Donazioni dirette alla SIA – ONLUS**

È anche possibile fare donazioni dirette alla Società Italiana per l'Amiloidosi attraverso un versamento sul conto corrente della SIA – ONLUS:

BANCA INTESA SAN PAOLO S.p.A.  
Via Rismondo, 2 - Pavia 27100  
CIN ABI CAB Conto  
R 03069 11312 100000003090  
IBAN : IT21 R030 6911 3121 0000 0003 090  
BIC : BCITITMM



**SOCIETÀ ITALIANA PER L'AMILOIDOSI – ONLUS**

[www.amiloidosi.it](http://www.amiloidosi.it)



**Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche “Carlo Bernasconi”**

**Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo**

**Università di Pavia**

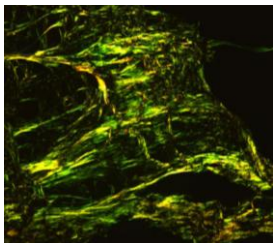


## LE AMILOIDOSI SISTEMICHE

Le amiloidosi sistemiche sono un gruppo di malattie rare causate dall'accumulo di proteine prodotte dal nostro organismo, che si depositano negli organi vitali. Si stima che ogni anno in Italia da 600 a 800 persone si ammalinano di amiloidosi sistemica.

Il danno degli organi colpiti è progressivo e passa da un'iniziale reversibilità a una compromissione permanente e, purtroppo, spesso irreversibile. Il successo della terapia dipende dalla precocità e dall'accuratezza della diagnosi.

Le amiloidosi sistemiche sono spesso difficili da riconoscere e il ritardo nella diagnosi è ancora comune. Per questo, è fondamentale promuovere la conoscenza di queste malattie nella comunità medica.



Spesso è facile individuare i depositi di amiloide, per esempio con un aspirato del grasso addominale, ma questo non è sufficiente per iniziare la cura. Infatti, esistono molti tipi di amiloidosi sistemica (forme che derivano da neoplasie delle cellule che producono gli anticorpi, forme ereditarie, forme secondarie a malattie infiammatorie, forme senili), ciascuna curata in modo diverso. Distinguere tra un tipo e l'altro non è facile e richiede strumenti costosi e tecniche complesse, che sono disponibili soltanto presso centri di riferimento.

Negli ultimi anni, la terapia delle amiloidosi sistemiche ha fatto straordinari progressi e la prognosi dei pazienti affetti da queste malattie è in continuo miglioramento. Ogni anno si rendono

disponibili nuovi farmaci, che, prima di essere messi sul mercato sono utilizzati nei centri di riferimento per queste malattie.

**LA SOCIETÀ ITALIANA PER L'AMILOIDOSI**

I pazienti con amiloidosi condividono i problemi che affliggono le persone affette da una malattia rara: ritardi nella diagnosi, difficoltà nel trovare le informazioni necessarie, necessità di lunghi e frequenti viaggi per sottoporsi alle procedure diagnostiche e alla terapia.

Per cercare di ovviare a queste difficoltà, nel 1996 è nata la Società Italiana per l'Amiloidosi (SIA) – ONLUS. La SIA ha lo scopo di sostenere iniziative volte a diffondere tra i medici la conoscenza delle amiloidosi per facilitare la diagnosi precoce e di promuovere la ricerca scientifica nel campo delle amiloidosi AL.

Le iniziative della SIA hanno avuto un impulso straordinario grazie al continuo e generoso supporto di Medusa Film, che ha voluto onorare in questo modo la memoria del suo Presidente, Carlo Bernasconi, spentosi nel 2001 per una grave forma di amiloidosi. Il primo importante risultato di questo impegno è stato la creazione presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, di un ambulatorio dedicato ai pazienti con amiloidosi, dotato di strumenti avanzati e di spazi accoglienti, che è stato inaugurato nel 2006 e dedicato a Carlo Bernasconi.



Dal 2006 al 2011 la SIA ha sostenuto l'attività di giovani ricercatori impegnati nel campo delle amiloidosi sistemiche presso il centro di Pavia e altri istituti italiani, finanziando se-

dici contratti e borse di Studio per medici e biologi, favorendo la partecipazione di studenti a congressi internazionali e contribuendo all'organizzazione in Italia nel 2010 del XII congresso della *International Society of Amyloidosis*. Alla SIA aderiscono circa 60 centri, diffusi su tutto il territorio nazionale, dedicati alla cura dei pazienti con amiloidosi. La loro attività, coordinata dal centro di Pavia, permette di rendere più facilmente accessibili agli ammalati gli strumenti diagnosi e le risorse terapeutiche.

## IL CENTRO PER L'AMILOIDOSI "CARLO BERNASCONI" DI PAVIA

Il Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche di Pavia è attivo dal 1986 e dispone dei più avanzati strumenti diagnostici e delle risorse terapeutiche più recenti, anche sperimentali. I medici del centro si dedicano esclusivamente alla cura dei pazienti con amiloidosi. Nel 2011 sono state eseguite 3613 valutazioni di pazienti con amiloidosi.

L'attività di ricerca del centro si pone ai primi posti a livello internazionale e ha portato alla scoperta di nuovi tipi di amiloidosi e alla messa a punto di nuove terapie, tecniche diagnostiche e sistemi per la valutazione della prognosi e dell'efficacia della terapia.