



“We can tackle MITO” è il motto con il quale gli arbitri della Federazione Italiana Rugby scenderanno in campo nella seconda giornata del Campionato Italiano TOP12, la massima competizione rugbistica nazionale, per promuovere la conoscenza e la comprensione delle malattie mitocondriali.

Con questa iniziativa, la Commissione Nazionale Arbitri (CNAr) e la **Federazione Italiana Rugby** aderiscono alla **Settimana mondiale di sensibilizzazione sulle malattie mitocondriali** promossa in Italia dall'associazione **Mitocon**, il principale riferimento per i pazienti e i familiari colpiti da queste patologie.

“I direttori di gara – ha dichiarato Mauro Dordolo, Presidente del CNAr – sono i più rugbisti tra i rugbisti, poiché con il loro operato sul campo sono chiamati a garantire il rispetto delle regole, dei principi e dei valori fondanti del nostro sport. Il sostegno è, forse, la più forte e concreta componente valoriale del rugby e in questo senso siamo felici di poter contribuire a supportare con il nostro impegno nel prossimo week-end di gara del TOP12 la ricerca delle malattie

mitocondriali”.

Le malattie mitocondriali, nel loro insieme, sono tra **le patologie genetiche rare** quelle più diffuse nell'uomo. Si stima che ne sia colpita **1 persona su 5000**, molti dei quali bambini nei primi anni di vita, ma i sintomi possono insorgere nell'adolescenza e nell'età adulta.

Oggi, solo la metà dei pazienti ha una diagnosi genetica e non esiste ancora una cura risolutiva per la gran parte di queste patologie.

□ **“Siamo onorati di ricevere il supporto del Comitato Nazionale Italiani Rugby e della Federazione Italiana Rugby per accendere i riflettori su queste patologie e ringraziamo l'arbitro internazionale Maria Beatrice Benvenuti, che ha scelto di essere nostra testimonial, e tutti i suoi colleghi”**, afferma Piero Santantonio, presidente di Mitocon. **“Le malattie mitocondriali rappresentano ancora un rebus per la medicina, nonostante la ricerca in questi anni abbia fatto passi da gigante, ed è il motivo per cui la loro conoscenza è ancora molto poco diffusa tra i medici e la collettività, rendendo molto difficile il percorso con la malattia**. Il supporto del mondo del Rugby è quanto mai prezioso per aiutarci ad abbattere il muro del silenzio su queste patologie, al fine di promuovere la ricerca di una cura e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari”

Le malattie mitocondriali sono un gruppo molto eterogeneo di malattie ereditarie causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri, gli organelli delle cellule che provvedono alla produzione dell'energia utilizzata dal nostro organismo. Le mutazioni genetiche che colpiscono i mitocondri riducono drasticamente la produzione dell'energia, così l'organismo si ammala in modo progressivo. Gli organi più frequentemente colpiti sono quelli che richiedono un maggior fabbisogno energetico, cioè il sistema nervoso, il cuore, i muscoli, ma possono essere interessati, in diverse combinazioni ed entità, anche la vista, l'udito e altri organi e sistemi.

Una caratteristica di questo gruppo di patologie, che ne ha reso molto difficile lo studio nel corso degli anni, è la grande variabilità delle manifestazioni cliniche. La ripercussione a carico degli organi, la velocità di progressione e l'età di insorgenza è molto variabile da malattia a malattia e da paziente a paziente, anche all'interno della stessa famiglia, cosa che rende più complicato

comprendere la malattia e trovare le cure.

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, è l'associazione di riferimento in Italia per i pazienti mitocondriali e di raccordo con la comunità scientifica e le istituzioni, per promuovere la ricerca scientifica e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari. Dal 2009, gestisce il Registro Italiano dei Pazienti Mitocondriali, un importante strumento per progredire nella conoscenza delle malattie mitocondriali ed è membro fondatore di IMP (Federazione internazionale associazioni di pazienti e famiglie con malattie mitocondriali). Dal 2011 organizza il Convegno Nazionale delle Malattie Mitocondriali.

www.mitocon.it