

SOSTIENICI

* Diventa socio la quota annuale è di 50€

* Dona il tuo contributo:

Bonifico su c/c bancario n. **4223478**
presso FINECO Bank
IBAN:
IT 89 B 03015 03200 000004223478



**AIUTA LA RICERCA
SCIENTIFICA PER
TROVARE UNA CURA**

Scegli di donare il tuo **5x1000** all'**A.I.En.P.** firmando sulla tua dichiarazione dei redditi (modello 730 e Unico) nel riquadro del Sostegno alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale e inserendo il codice fiscale dell'**A.I.En.P.**

97481260582

Con la tua scelta sosterrai la ricerca scientifica sulle encefalopatie da prioni per arrivare a una terapia efficace e alla cura.

A.I.E.n.P. ONLUS

Sede legale:

VIA ANTONIO VIVALDI, 8 - 00199 ROMA

Tel. +39 348 881 1514

Fax +39 011 650 2191

www.aienp.it - info@aienp.it

www.facebook.com/aienponlus



ASSOCIAZIONE ITALIANA
ENCEFALOPATIE DA PRIONI
ONLUS



**AIUTACI A SCRIVERE
LA PAROLA **CURA**.
SOSTIENI LA RICERCA**



L'ASSOCIAZIONE ITALIANA ENCEFALOPATIE DA PRIONI ONLUS si è stata costituita nel 2007.

I 16 soci fondatori sono familiari di persone colpite da malattie da prioni, **in particolare la malattia di Creutzfeldt-Jakob (CJD) e la malattia di Gerstmann - Straussler - Scheinker (GSS).**

Tutti i soci svolgono la loro attività in modo **gratuito e volontario.**



GLI SCOPI di AIEnP

A. Rappresentare gli associati presso le organizzazioni, le autorità e gli enti a livello internazionale, nazionale e regionale, in sede legislativa e amministrativa

B. Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionalmente coinvolte nella malattia

C. Assistere e sostenere i familiari e i malati delle malattie da prioni

D. Tutelare i diritti del malato e dei suoi familiari per ottenere una migliore politica pubblica e una migliore legislazione

E. Promuovere la nascita di centri pilota per la diagnosi e l'assistenza e per la formazione di personale socio-sanitario specializzato

F. Promuovere studi e ricerche e iniziative di **formazione** e aggiornamento

G. Promuovere, anche attraverso borse di studio e premi, soggiorni di studio presso qualificate istituzioni di ricerca e formazione

H. Sostenere la ricerca tramite la raccolta fondi e progetti ad hoc

I. Diffondere i risultati dell'attività di studio e di ricerca scientifica.



CLASSIFICAZIONE delle encefalopatie da prioni

MALATTIA DI CREUTZFELDT-JAKOB (CJD) SPORADICA

I casi sporadici non sono legati a evidenti fattori di rischio e comprendono circa l'80% di tutti i casi di CJD.

La diagnosi è certa solo quando è confermata dall'esame neuropatologico post-mortem (o, in casi particolari, su materiale prelevato tramite biopsia cerebrale).

La diagnosi è **PROBABILE** se l'esame neuropatologico non è stato eseguito, ma il paziente presenta inequivocabili caratteristiche cliniche (demenza rapidamente progressiva e almeno due dei seguenti segni clinici: miocloni, disturbi visivi o segni cerebellari, piramidali o extrapiramidali, mutismo acinetico) e un tracciato elettroencefalografico tipico o l'identificazione della proteina 14-3-3 nel liquido cefalorachidiano o aumento di segnale bilaterale nei nuclei della base nelle immagini di Risonanza Magnetica Nucleare.

Encefalopatie da prioni **GENETICHE**

I casi genetici sono sempre associati a mutazioni nel gene della PrP (PRNP).

Per formulare la diagnosi di encefalopatie da prioni genetica è necessario che tra i parenti di primo grado vi sia un caso di encefalopatia da prioni certa/probabile o che il paziente sia portatore di una mutazione del gene PRNP.

Esistono tre forme di encefalopatia da prioni genetica:

1. CJD genetica, con caratteristiche cliniche e strumentali simili alla CJD sporadica

2. Sindrome di Gerstmann - Straussler - Scheinker (GSS), caratterizzata da atassia progressiva e da demenza che di solito compare tardivamente. La durata clinica della GSS è superiore a quella della CJD (tra i 2 e i 10 anni)

3. Insonnia Fatale Familiare (FFI), caratterizzata da insonnia, disturbi del sistema nervoso autonomo, disturbi motori e cognitivi.

CJD iatrogena

I casi iatrogeni compaiono in seguito a infezione accidentale dovuta a procedure mediche con materiale biologico contaminato o ferri chirurgici non correttamente decontaminati. In Italia, la maggior parte dei casi è dovuta ad impianto di dura mater in corso di interventi neurochirurgici.

VARIANTE DI CJD (vCJD)

Questa forma è causata dall'esposizione all'agente dell'encefalopatia spongiforme bovina (BSE). Si differenzia dalla forma di CJD sporadica per un esordio più precoce, una più lunga durata clinica della malattia (superiore a 1 anno). A oggi in Italia sono stati identificati due casi di vCJD.

LE ENCEFALOPATIE DA PRIONI SONO MALATTIE RARE (1 CASO SU 1 MILIONE)

