

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

SIOT WEB

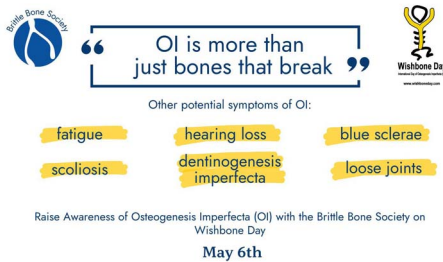
06/05/2023 pharmastar.it 18:05	4
Osteogenesi imperfetta, Panzeri di As.It.O.I «per la giornata mondiale indossiamo un abito giallo»	
06/05/2023 lavostrasalute.it 15:05	6
Osteogenesi Imperfetta, malattia rara conosciuta come sindrome delle ossa di vetro	
06/05/2023 osservatoriomalattierare.it 00:05	8
Ossa fragili? Potrebbe trattarsi di osteogenesi imperfetta	

SIOT WEB

3 articoli

Osteogenesi imperfetta, Panzeri di As.It.O.I «per la giornata mondiale indossiamo un abito giallo»

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/orto-reuma/osteogenesi-imperfetta-panzeri-di-asitoi-per-la-giornata-mondiale-indossiamo-un-abito-giallo-41251>



Sabato 6 Maggio 2023
Redazione 0 Condivisioni
Aumento della fragilità scheletrica, diminuzione della massa ossea e predisposizione alle fratture di diversa gravità. Questi i principali sintomi dell'Osteogenesi imperfetta (OI), malattia genetica rara conosciuta anche come "sindrome delle ossa di vetro o cristallo" a cui è dedicata la Giornata Mondiale - Wishbone Day - il prossimo 6 maggio. Wishbone, conosciuto nelle culture anglosassoni come "l'osso della fortuna" è il simbolo dell'Osteogenesi imperfetta e l'idea è nata in Australia nel 2008 grazie a un giovane che per primo, inventando una mascotte, Wishy, ha sensibilizzato numerose persone in tutto il mondo su questa patologia. Aumento della fragilità scheletrica, diminuzione della massa ossea e predisposizione alle fratture di diversa gravità. Questi i principali sintomi dell'Osteogenesi imperfetta (OI), malattia genetica rara

conosciuta anche come "sindrome delle ossa di vetro o cristallo" a cui è dedicata la Giornata Mondiale - Wishbone Day - il prossimo 6 maggio. Wishbone, conosciuto nelle culture anglosassoni come "l'osso della fortuna" è il simbolo dell'Osteogenesi imperfetta e l'idea è nata in Australia nel 2008 grazie a un giovane che per primo, inventando una mascotte, Wishy, ha sensibilizzato numerose persone in tutto il mondo su questa patologia. L'Osteogenesi imperfetta, in realtà, comprende un gruppo molto eterogeneo di disordini ereditari principalmente del tessuto connettivo con una prevalenza stimata tra 1/10.000 e 1/20.000 in tutto il mondo, colpisce indistintamente maschi e femmine e l'esordio dipende dalla gravità della malattia (Dati Orphanet). A livello clinico, sono state identificate cinque forme di OI. Il segno clinico più rilevante in tutti i tipi di OI è la fragilità scheletrica che

si manifesta con fratture multiple e/o deformità ossee. In Italia, si stimano oltre un migliaio di casi, con un'incidenza elevata in Sardegna dove si registrano, in generale, oltre 11 mila casi di soggetti affetti da malattia rara[1]. "L'osteogenesi imperfetta - sottolinea il Prof. **Paolo Tranquilli Leali**, Past President **SIOT**, Presidente della Fondazione **SIOT**-Delitala e Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Locomotore dell'Università di Sassari - deve essere sospettata in caso di fratture ricorrenti traumatiche nella stessa sede, di fratture non traumatiche o causate da traumi lievi. La radiografia è utile per evidenziare alcuni elementi caratteristici che possono indirizzare il sospetto diagnostico. La mineralometria ossea computerizzata (MOC-DEXA), inoltre, permette di valutare la densità ossea e si esegue dai tre anni in poi a cadenza annuale. Il t r a t t a m e n t o

dell'osteogenesi imperfetta deve avere certamente un approccio multidisciplinare quindi medico, **ortopedico**, fisioterapico e riabilitativo. Il trattamento chirurgico si rende necessario per la correzione delle deformità scheletriche e della colonna e, in ottica di prevenzione, di ulteriori fratture ma come sempre nelle malattie croniche e, soprattutto, in quelle rare, è necessario mantenere sempre un alto livello di ascolto e vicinanza nei confronti del malato e dei suoi familiari". Nelle forme gravi di Osteogenesi imperfetta la terapia standard prevede l'utilizzo dei bifosfonati per contrastare la perdita di densità minerale ossea e ridurre il dolore osseo e il rischio di frattura, e dell'ormone della crescita (GH). Molto importante è la prevenzione del deficit di vitamina D e calcio nel paziente. La fisioterapia precoce, inoltre, è fondamentale per migliorare l'autonomia del paziente attraverso la valutazione dei deficit motori e la riduzione del rischio di cadute. "Crediamo che per tutte le patologie e ancor più per quelle rare, la multidisciplinarietà e l'empowerment del paziente rappresenti uno strumento fondamentale per la gestione ottimale ed efficiente della terapia" - afferma Antonella Celano,

Presidente APMARR. "Per questo motivo, il percorso di cura deve andare verso il paziente che va ascoltato e coinvolto, insieme al caregiver". "La nostra Associazione si impegna quotidianamente - continua Celano - per ottenere maggiori investimenti in termini di diagnosi precoce e terapie, abbattimento delle liste d'attesa, miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e limitazione dei danni personali ed economici derivanti da gravi disabilità, che pesano non solo sul singolo, ma su tutta la società, facendoci portavoce delle persone affette da patologie reumatologiche e rare con le Istituzioni". "S u p p o s i z i o n i e superstizioni su cosa sia o non sia l'Osteogenesi imperfetta creano spesso più ostacoli e difficoltà della patologia stessa - dichiara Leonardo Panzeri, presidente dell'Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta, As.It.O.I - per questo motivo As.It.O.I. da quasi quarant'anni supporta la ricerca scientifica e la presa in carico fornendo anche e non solo informazioni a vari livelli. E' necessario che venga fornita la corretta dignità di vita ad ognuno. Grazie ai progressi della ricerca e a una presa in carico dei pazienti sempre più efficace, l'aspettativa di vita

per i soggetti affetti da Osteogenesi imperfetta è di gran lunga aumentata rispetto al passato". In tutto il mondo il prossimo 6 maggio le persone affette da Osteogenesi imperfetta, insieme alle loro famiglie e amici, indosseranno qualcosa di giallo per affermare che l'esistenza di una patologia non impedisce di vivere con gioia e ottimismo, come ricorda la storia straordinaria di Michel Petrucciani, pianista jazz di fama mondiale, affetto dalla "Sindrome delle ossa di cristallo" che tuttavia non gli ha impedito di diventare una star. [1] Dati stimati dal Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare (CCMR) della clinica pediatrica dell'Ospedale Microcitemico di Cagliari

Osteogenesi Imperfetta, malattia rara conosciuta come sindrome delle ossa di vetro

LINK: <https://lavostrasalute.it/pressrooms/osteogenesi-imperfetta-malattia-rara-conosciuta-come-sindrome-delle-ossa-di-vetro/>



Osteogenesi Imperfetta, malattia rara conosciuta come sindrome delle ossa di vetro 6 maggio 2023 Osteogenesi Imperfetta, malattia rara conosciuta come sindrome delle ossa di vetro Comunicato stampa Aumento della fragilità scheletrica, diminuzione della massa ossea e predisposizione alle fratture di diversa gravità. Questi i principali sintomi dell'Osteogenesi imperfetta (OI), malattia genetica rara conosciuta anche come 'sindrome delle ossa di vetro o cristallo' a cui è dedicata la Giornata Mondiale - Wishbone Day - oggi, 6 maggio. Wishbone, conosciuto nelle culture anglosassoni come 'l'osso della fortuna' è il simbolo dell'Osteogenesi imperfetta e l'idea è nata in Australia nel 2008 grazie a un giovane che per primo, inventando una mascotte, Wishy, ha sensibilizzato numerose persone in tutto il mondo su questa patologia.

In tutto il mondo, oggi, le persone affette da

Osteogenesi imperfetta, insieme alle loro famiglie e amici, indosseranno qualcosa di giallo per affermare che l'esistenza di una patologia non impedisce di vivere con gioia e ottimismo, come ricorda la storia straordinaria di Michel Petrucciani, pianista jazz di fama mondiale, affetto dalla 'Sindrome delle ossa di cristallo' che tuttavia non gli ha impedito di diventare una star. L'Osteogenesi imperfetta, in realtà, comprende un gruppo molto eterogeneo di disordini ereditari principalmente del tessuto connettivo con una prevalenza stimata tra 1/10.000 e 1/20.000 in tutto il mondo, colpisce indistintamente maschi e femmine e l'esordio dipende dalla gravità della malattia (Dati Orphanet). A livello clinico, sono state identificate cinque forme di OI. Il segno clinico più rilevante in tutti i tipi di OI è la fragilità scheletrica che si manifesta con fratture

multiple e/o deformità ossee. In Italia, si stimano oltre un migliaio di casi, con un'incidenza elevata in Sardegna dove si registrano, in generale, oltre 11 mila casi di soggetti affetti da malattia rara. 'L'osteogenesi imperfetta - sottolinea il Prof. **Paolo Tranquilli Leali**, Past President **SIOT**, Presidente della Fondazione **SIOT**-Delitala e Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Locomotore dell'Università di Sassari - deve essere sospettata in caso di fratture ricorrenti traumatiche nella stessa sede, di fratture non traumatiche o causate da traumi lievi. La radiografia è utile per evidenziare alcuni elementi caratteristici che possono indirizzare il sospetto diagnostico. La mineralometria ossea computerizzata (MOC-DEXA), inoltre, permette di valutare la densità ossea e si esegue dai tre anni in poi a cadenza annuale. Il trattamento dell'osteogenesi imperfetta

deve avere certamente un approccio multidisciplinare quindi medico, **ortopedico**, fisioterapico e riabilitativo. Il trattamento chirurgico si rende necessario per la correzione delle deformità scheletriche e della colonna e, in ottica di prevenzione, di ulteriori fratture ma come sempre nelle malattie croniche e, soprattutto, in quelle rare, è necessario mantenere sempre un alto livello di ascolto e vicinanza nei confronti del malato e dei suoi familiari'. Nelle forme gravi di Osteogenesi imperfetta la terapia standard prevede l'utilizzo dei bifosfonati per contrastare la perdita di densità minerale ossea e ridurre il dolore osseo e il rischio di frattura, e dell'ormone della crescita (GH). Molto importante è la prevenzione del deficit di vitamina D e calcio nel paziente. La fisioterapia precoce, inoltre, è fondamentale per migliorare l'autonomia del paziente attraverso la valutazione dei deficit motori e la riduzione del rischio di cadute. 'Crediamo che per tutte le patologie e ancor più per quelle rare, la multidisciplinarietà e l'empowerment del paziente rappresenti uno strumento fondamentale per la gestione ottimale ed efficiente della terapia' - afferma Antonella Celano,

Presidente APMARR. 'Per questo motivo, il percorso di cura deve andare verso il paziente che va ascoltato e coinvolto, insieme al caregiver'. 'La nostra Associazione si impegna quotidianamente - continua Celano - per ottenere maggiori investimenti in termini di diagnosi precoce e terapie, abbattimento delle liste d'attesa, miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e limitazione dei danni personali ed economici derivanti da gravi disabilità, che pesano non solo sul singolo, ma su tutta la società, facendoci portavoce delle persone affette da patologie reumatologiche e rare con le Istituzioni'. 'Supposizioni e superstizioni su cosa sia o non sia l'Osteogenesi imperfetta creano spesso più ostacoli e difficoltà della patologia stessa - dichiara Leonardo Panzeri, Presidente dell'Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta, As.It.O.I - per questo motivo As.It.O.I. da quasi quarant'anni supporta la ricerca scientifica e la presa in carico fornendo anche e non solo informazioni a vari livelli. E' necessario che venga fornita la corretta dignità di vita ad ognuno. Grazie ai progressi della ricerca e a una presa in carico dei pazienti sempre più efficace, l'aspettativa di vita per i soggetti affetti da

Osteogenesi imperfetta è di gran lunga aumentata rispetto al passato'. Foto: Unsplash

Ossa fragili? Potrebbe trattarsi di osteogenesi imperfetta

LINK: <https://www.osservatoriomalattie.it/malattie-rare/osteogenesi-imperfetta/19777-ossa-fragili-potrebbe-trattarsi-di-osteogenesi-imperfetta>



Osteogenesi Imperfetta
Ossa fragili? Potrebbe trattarsi di osteogenesi imperfetta
Autore: Redazione
06 Maggio 2023
Il 6 maggio è la Giornata dedicata a questa malattia genetica rara, conosciuta anche come sindrome delle ossa di cristallo Roma - Aumento della fragilità scheletrica, diminuzione della massa ossea e predisposizione alle fratture di diversa gravità. Questi i principali sintomi dell'osteogenesi imperfetta (OI), malattia genetica rara, conosciuta anche come 'sindrome delle ossa di vetro o cristallo', a cui il 6 maggio è dedicata la Giornata Mondiale (Wishbone Day). 'Wishbone', conosciuto nelle culture anglosassoni come 'l'osso della fortuna', è il simbolo dell'osteogenesi imperfetta e l'idea è nata in Australia nel 2008 grazie a un giovane che per primo, inventando una mascotte, 'Wishy', ha sensibilizzato numerose persone in tutto il mondo su questa patologia. L'osteogenesi imperfetta, in

realità, comprende un gruppo molto eterogeneo di disordini ereditari con una prevalenza stimata di un caso ogni 10.000-20.000 persone in tutto il mondo, colpisce indistintamente maschi e femmine e l'esordio dipende dalla gravità della malattia (Dati Orphanet). A livello clinico, sono state identificate cinque forme di OI. Il segno clinico più rilevante in tutti i tipi di OI è la fragilità scheletrica che si manifesta con fratture multiple e/o deformità ossee. In Italia si stimano oltre un migliaio di casi, con un'incidenza elevata in Sardegna. 'L'osteogenesi imperfetta - sottolinea il Prof. **Paolo Tranquilli Leali**, Past President **SIOT**, Presidente della Fondazione **SIOT**-Delitala e Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Locomotore dell'Università di Sassari - deve essere sospettata in caso di fratture ricorrenti traumatiche nella stessa sede, di fratture non traumatiche o causate da traumi lievi. La radiografia è

utile per evidenziare alcuni elementi caratteristici che possono indirizzare il sospetto diagnostico. La mineralometria ossea computerizzata (MOC-DEXA), inoltre, permette di valutare la densità ossea e si esegue dai tre anni in poi a cadenza annuale. Il trattamento dell'osteogenesi imperfetta deve avere certamente un approccio multidisciplinare, quindi medico, **ortopedico**, fisioterapico e riabilitativo. Il trattamento chirurgico si rende necessario per la correzione delle deformità scheletriche e della colonna e, in ottica di prevenzione, di ulteriori fratture ma come sempre nelle malattie croniche e, soprattutto, in quelle rare, è necessario mantenere sempre un alto livello di ascolto e vicinanza nei confronti del malato e dei suoi familiari'. Nelle forme gravi di osteogenesi imperfetta la terapia standard prevede l'utilizzo dei bifosfonati per contrastare la perdita di densità minerale ossea e ridurre il dolore osseo e il

rischio di frattura, e dell'ormone della crescita (GH). Molto importante è la prevenzione del deficit di vitamina D e calcio nel paziente. La fisioterapia precoce, inoltre, è fondamentale per migliorare l'autonomia del paziente attraverso la valutazione dei deficit motori e la riduzione del rischio di cadute. 'Crediamo che per tutte le patologie e ancor più per quelle rare, la multidisciplinarietà e l'empowerment del paziente rappresenti uno strumento fondamentale per la gestione ottimale ed efficiente della terapia', afferma Antonella Celano, Presidente APMARR. 'Per questo motivo, il percorso di cura deve andare verso il paziente che va ascoltato e coinvolto, insieme al caregiver. La nostra associazione si impegna quotidianamente per ottenere maggiori investimenti in termini di diagnosi precoce e terapie, abbattimento delle liste d'attesa, miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e limitazione dei danni personali ed economici derivanti da gravi disabilità, che pesano non solo sul singolo, ma su tutta la società, facendoci portavoce delle persone affette da patologie reumatologiche e rare con le istituzioni'. 'Supposizioni e superstizioni su cosa sia o

non sia l'osteogenesi imperfetta creano spesso più ostacoli e difficoltà della patologia stessa', dichiara Leonardo Panzeri, Presidente dell'Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta, AsItOI. 'Per questo motivo AsItOI, da quasi quarant'anni, supporta la ricerca scientifica e la presa in carico, fornendo anche, e non solo, informazioni a vari livelli. È necessario che venga fornita la corretta dignità di vita ad ognuno. Grazie ai progressi della ricerca e a una presa in carico dei pazienti sempre più efficace, l'aspettativa di vita per i soggetti affetti da osteogenesi imperfetta è di gran lunga aumentata rispetto al passato'. In tutto il mondo, il 6 maggio le persone affette da osteogenesi imperfetta, insieme alle loro famiglie e amici, indosseranno qualcosa di giallo per affermare che l'esistenza di una patologia non impedisce di vivere con gioia e ottimismo, come ricorda la storia straordinaria di Michel Petrucciani, pianista jazz di fama mondiale, affetto dalla 'sindrome delle ossa di cristallo', che tuttavia non gli ha impedito di diventare una star.