



# Alberto

Periodico del Liceo Scientifico "A. Einstein"

Anno 5 numero 3 - Aprile 2009

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

La comunità  
del Liceo Scientifico  
esprime profondo dolore  
e piena solidarietà  
per le vittime del  
terremoto in Abruzzo.

Sapevate che il 20 e 21 Marzo 2009 si è tenuto nella nostra città il 1° Meeting Italiano Internazionale Congiunto su Eteroplasia Ossea Progressiva (POH) & Fibrodiplosia Ossificante Progressiva (FOP)?

Alla manifestazione, svoltasi nella Sala Consiliare del Comune di Cerignola, sono intervenute personalità di spicco dell'ambito medico-scientifico tra cui: il prof. F. S. Kaplan e la dott.ssa E. Shore (USA) di Philadelphia che hanno descritto e inquadrato con precisione le due malattie e ne hanno scoperto i geni che, quando mutati, le producono, oltre a molti altri dottori che seguono le malattie rare dalla Dott.ssa D. Taruscio (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS Roma), e alcune famiglie di pazienti affetti che poi, a fine meeting, sono stati visitati dagli esperti. A fare gli onori di casa ci ha pensato il Dott. R. Bufo, Presidente dell'Associazione Italiana per l'Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus, accogliendo in primis i soci dell'Associazione FOP Italia Onlus con il suo Presidente E. Cristoforetti e la Presidentessa della Federazione Italiana Malattie Rare, R. Barbon Galluppi. Ma cosa sono la POH e la FOP?

L'Eteroplasia Ossea Progressiva (POH) & Fibrodiplosia Ossificante Progressiva (FOP) sono entrambe malattie rare caratterizzate dalla presenza di ossificazioni eterotipiche (da *eteros* = diverso e *topos* = luogo) cioè situate in zone del corpo dove normalmente l'osso non è presente.

Al mondo si contano circa 65 casi conclamati (1 su 100 milioni di persone) di malati POH, di cui 1 a Cerignola, e circa 2.500 casi (1 su 2 Milioni) di malati FOP – di cui 4 in Puglia. Personalmente, dopo aver visto con i miei occhi dei bambini spettacolari affetti da queste malattie, ho deciso di farmi veicolo di informazione, tramite il giornalino della scuola, per far conoscere la POH & FOP, d'altronde la giornata europea per le malattie rare quest'anno ha avuto come slogan: "Patient Care: a Public Affair! / La Cura del paziente è un Affare Pubblico!"; questa giornata è stata istituita nel giorno più raro dell'anno, il 29 Febbraio, negli anni non bisestili, ovviamente cadrà il 28 Febbraio.

Cristina Bufo

## A Cerignola primo meeting italiano su due malattie rare



Nella foto: Dr. Bufo Presidente IPOHA Onlus, D.ssa Shore, Prof. Kaplan, Sig. Cristoforetti Presidente FOP Italia Onlus