

L'Eteroplasia Ossea Progressiva (POH) è una malattia genetica estremamente rara scoperta nel 1994, perciò poco conosciuta e priva di una cura, caratterizzata da formazione di osso (ossificazione) in parti del nostro corpo dove normalmente non c'è osso: pelle, grasso sottocutaneo, muscoli, tendini e legamenti. Tutti questi tessuti diventano osso e bloccano le articolazioni portando a disabilità progressiva e permanente anche grave.

La POH peggiora quindi notevolmente la qualità della vita e limita il proseguimento delle normali attività infantili!
Inoltre l'esperienza suggerisce che la **POH continuerà a peggiorare con la crescita del bambino!**

**CHE
COS'È
LA
POH**

**CHE
COS'È
IPOHA**

L'IPOHA (Associazione Italiana per l'Eteroplasia Ossea Progressiva) ONLUS, sorta nel settembre 2001 sotto la spinta della POHA Statuni-

tense (associazione dei familiari dei malati di POH nata nel 1995 e che è fonte di sostegno del Gruppo Internazionale di Ricerca sulla POH), è una **associazione non lucrativa di utilità sociale** nata con il proposito di:

SOSTENERE LA RICERCA

per identificare le cause della POH, sviluppare terapie efficaci per la POH, trovare una cura (definitiva) per la POH.

ISTRUIRE

i medici, i familiari, gli amici e le comunità circa la disabilità dovuta alla malattia,

PROVVEDERE

al sostegno morale e all'incoraggiamento delle famiglie che combattono quotidianamente la POH.

**STATO
DELLA
RICERCA**

Nel 1994 il professor F. S. KAPLAN ha identificato per la prima volta la POH. Dal 1996 il professor KAPLAN e la professoressa E. SHORE guidano il Gruppo di Ricerca Internazionale sulla POH c/o l'Università della Pennsylvania a Philadelphia.

Nel 1998/99 è stato da essi **identificato il gene danneggiato (GNAS)** presente nel 65% dei soggetti affetti. Da allora la ricerca si è spostata sullo studio del metabolismo osseo per capire in quale maniera il gene danneggiato porta alla malattia. I risultati di questi studi porteranno non solo alla comprensione della POH, ma anche di malattie dell'osso molto più comuni come l'Osteoporosi, il cancro osseo ecc. Molto ancora resta da fare per arrivare a ciò che interessa i malati di POH:

**LA SCOPERTA
DI UNA CURA**

