

Sindrome di Down, progetto dell'Oasi di Troina al Parlamento Ue

Autore: Redazione

Data: 21 Marzo 2025



Il 21 marzo è la Giornata Mondiale della Sindrome di Down, che quest'anno ha come tema Migliorare i sistemi di supporto, con l'obiettivo di sensibilizzare sulle necessità delle persone con questa condizione e promuoverne l'inclusione sociale, lavorativa e relazionale.

Negli ultimi decenni, la ricerca genetica e le innovazioni mediche hanno contribuito a migliorare significativamente la qualità e l'aspettativa di vita delle persone con Sindrome di Down, che oggi supera i 60 anni, grazie ai progressi nella gestione delle patologie associate. Attualmente, in Italia, sono in corso due trial clinici sulla Sindrome di Down. Uno di questi è il progetto europeo Improving COgnition in Down Syndrome (ICOD), che sta studiando un farmaco innovativo, AEF0217, con l'obiettivo di migliorare la memoria di lavoro e la flessibilità cognitiva nelle persone con questa sindrome.

La prima fase dello studio clinico, condotta su giovani adulti, ha soddisfatto con successo gli obiettivi di sicurezza e, dopo quattro settimane di trattamento, sono stati riscontrati miglioramenti significativi nelle capacità comportamentali, nella comunicazione, nelle abilità di vita quotidiana e nelle interazioni sociali delle persone con Sindrome di Down. I risultati di questa fase sono stati presentati nel dicembre scorso.

Per la prima volta, questo progetto, finanziato dall'Unione Europea nell'ambito del programma Horizon 2020, è stato presentato mercoledì 19 marzo nel cuore delle istituzioni politiche europee, a Bruxelles, alla presenza della Presidente del Parlamento Europeo, Roberta Metsola, e della Vicepresidente, Antonella Sborna.

L'evento, organizzato da EuforTrisomy21, ha visto la partecipazione del coordinatore europeo delle attività di disseminazione del progetto ICOD, il prof. Filippo Caraci, docente presso il Dip. Scienze del Farmaco e della Salute dell'Università di Catania e Responsabile dell'Unità Operativa di Ricerca dell'IRCCS Oasi di Troina, del coordinatore del progetto Rafael De La Torre (IMIM, Barcellona) e di Pier Vincenzo Piazza, CEO di Aelis Farma.

Durante l'incontro, davanti ai massimi vertici politici europei, è stato annunciato che, nel secondo semestre del 2025, partirà la fase 2 dello studio clinico su AEF0217, un inibitore selettivo del recettore CB1 dei cannabinoidi. Lo studio coinvolgerà almeno 200 persone con Sindrome di Down in diversi centri europei, tra cui l'IRCCS Oasi di Troina, in collaborazione con l'Università di Catania (UniCT), per validare a sei mesi l'efficacia e la sicurezza del farmaco, dopo i primi risultati positivi emersi dalla fase 1 condotta alla fine del 2024.

“Per la prima volta – afferma il prof. Filippo Caraci – tante persone con Sindrome di Down hanno partecipato attivamente al dibattito sulla ricerca e sull'inclusione, dialogando con i parlamentari europei e con la Presidente Roberta Metsola e la Vicepresidente Antonella Sborna. È stato emozionante vedere i ragazzi con Sindrome di Down presentare i relatori e raccontare i loro bisogni di autonomia, dimostrando quanto sia fondamentale dar loro voce nei processi decisionali che li riguardano. Con il progetto ICOD, speriamo di contribuire concretamente a migliorare la qualità della vita delle persone con Sindrome di Down, sostenendone l'inclusione e l'autonomia attraverso la ricerca scientifica”

“La presentazione del progetto ICOD al Parlamento Europeo – dice il Direttore Generale dell'IRCCS Oasi, dott. Arturo Caranna – rappresenta un momento di straordinaria importanza. Siamo orgogliosi di essere parte di questo studio innovativo, che ha già dimostrato risultati promettenti nella sua prima fase. Il primo simposio ICOD si è tenuto proprio a Troina, nel nostro Istituto, per la Giornata mondiale della sindrome di Down 2022 con una forte partecipazione delle famiglie, ricercatori e accademici.

L'annuncio dell'avvio della fase 2, con il coinvolgimento del nostro istituto in collaborazione con l'Università di Catania, ci riempie di speranza. Siamo convinti che la ricerca scientifica possa fare la differenza nel migliorare la qualità di vita delle persone con Sindrome di Down, e promuovere la loro inclusione sociale.

Siamo impegnati – conclude Caranna – nel fornire il massimo supporto a questo progetto, e ringrazio tutti i partner coinvolti, in particolare l'Università di Catania, i ricercatori e le famiglie”. La Sindrome di Down (SD) rappresenta circa l'8% delle anomalie congenite. Ogni anno, nell'Unione Europea (UE), nascono circa 5,2 milioni di bambini, di cui 104.000 (2,5%) con anomalie congenite. L'incidenza della Sindrome di Down aumenta con l'età materna, che negli ultimi anni ha registrato una crescita generale in Europa, seppur con notevoli differenze tra le varie regioni.

Secondo i dati del registro centrale JRC-EUROCAT, la prevalenza totale della Sindrome di Down è aumentata da 16 casi ogni 10.000 nascite nel 1990 a 23 nel 2015, con una prevalenza stabile di 10 casi ogni 10.000 nati vivi nello stesso periodo. Inoltre, la diagnosi prenatale è aumentata dal 49% nel 2005 al 70% nel 2015, sebbene persistano differenze territoriali tra paesi e regioni.

Riferimento articolo: <https://www.vivienna.it/2025/03/21/sindrome-di-down-progetto-delloasi-di-troina-al-parlamento-ue/>

Generato il 09/06/2026