



*Uniti nella fedeltà  
e nella diversità*

## **COORDINAMENTO MONARCHICO ITALIANO**

### **IL PORTAVOCE**

#### *Comunicato stampa*

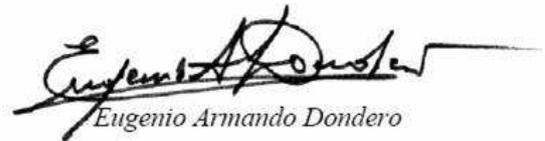
13 marzo 2010

#### **Il CMI al convegno sulla malattia di Anderson-Fabry**

Il CMI ha partecipato, oggi a Bologna, al convegno sulla malattia di Anderson-Fabry, dedicato ai pazienti, per consentirne la condivisione di esperienze e lo scambio di opinioni con persone in situazione analoga.

Una malattia rara come quella di Anderson-Fabry determina in chi ne è affetto una psicofisica peculiare, che condiziona inevitabilmente tutti gli aspetti della propria vita, con l'incomprensione, la diffidenza, l'indifferenza e l'isolamento che sono i peggiori nemici che chi è affetto da una malattia rara si trova a dover affrontare. Solo la condivisione di esperienze analoghe con altri malati e lo scambio di opinioni possono ridurre «il senso di isolamento e migliorare l'approccio al mondo medico, sociale e socio-assistenziale.

Rara patologia metabolica ereditaria - i cui sintomi sono stati descritti nel 1898 sia dall'inglese William Anderson che dal tedesco Johannes Fabry - la malattia di Anderson-Fabry è causata da un'insufficiente o inesistente attività dell'enzima alfa-galattosidasi A (o alfa-GAL A), la cui assenza o insufficienza causa la mancata eliminazione da parte dell'organismo del lipide globotriaosilceramide (Gb3il), ciò che provoca tra l'altro dolori acuti, gravi danni renali e ictus.



*Eugenio Armando Dondero*