



*Uniti nella fedeltà  
e nella diversità*

## **COORDINAMENTO MONARCHICO ITALIANO**

### **IL PORTAVOCE**

#### *Comunicato stampa*

19 novembre 2012

#### **Il CMI a Roma 2**

Il CMI ha partecipato, oggi a Roma, in occasione della *Settimana Europea della Fibrosi Cistica* (19-25 novembre), all'incontro dedicato alla malattia genetica più frequente tra le popolazioni di Europa e Nordamerica, trasmesse da entrambi i genitori. E' la più frequente delle malattie rare: 1 bambino affetto nasce ogni 3.000 nati; la prevalenza della malattia in Italia è di 7-8 pazienti/100.000 abitanti. La diagnosi precoce attraverso lo screening neonatale, l'avvio perciò precoce delle cure e della sorveglianza hanno migliorato la prognosi: negli ultimi 20 anni l'età mediana dei soggetti affetti è passata dall'adolescenza alla quarta decade di vita. Al momento non disponiamo di farmaci che correggano il difetto della proteina anomala. Le cure sono perciò rivolte agli effetti di questo difetto. In Italia i soggetti affetti da fibrosi cistica sono seguiti in Centri specialistici regionali: un team multi professionale, che comprende, oltre ai medici, gli infermieri, lo psicologo, la dietista, i fisioterapisti, l'assistente sociale, si fa carico della prevenzione, della diagnosi e della cura della malattia. Questo modello ha contribuito molto ai miglioramenti ottenuti in questi anni. Dopo la scoperta nel 1989 del gene della fibrosi cistica, localizzato nel cromosoma 7, vi è stato un grande impulso alla ricerca, finalizzata a trovare nuovi farmaci per correggere il difetto di base della malattia e per curare la malattia. La cura della malattia è tutt'oggi "pesante" per i bambini, adolescenti ed adulti affetti: circa 2-3 ore al giorno devono essere dedicati ai diversi aspetti della cura. La malattia polmonare tende a progredire, seppur lentamente, in molti anni, e quando il danno è molto grave l'unica speranza è il trapianto di polmoni



Eugenio Armando Dondero