



cf newsletter

numero 9 - marzo 2010

- **Informazione**
- **Eventi**
- **Scoperte**
- **Esperienze**
- **Storie**



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS

www.fibrosicistica.it



Malattie Rare, una Giornata dedicata agli impegni e alle priorità: la ricerca, le leggi, le strutture di accoglienza e cura



Politiche sanitarie italiana ed europea per le malattie rare. Un mix di approfondimento, ricerca, conoscenza delle dinamiche sociali che si muovono attorno a pazienti, famiglie, collettività. E' stato questo il senso della Giornata del 28 febbraio scorso, la terza Giornata dedicata alle Malattie Rare, promossa da Eurordis a livello internazionale e coordinato da Uniamo a livello nazionale. Un momento di sensibilità e di coscienza su un problema – anzi sui problemi – che tutto l'anno accompagnano un settore complesso e difficile, sia nella percezione sia nella concreta attività di ricerca e cura.

Obiettivo riuscito, pur nella complessità dei temi e della realtà delle malattie rare, quello di costruire un ponte tra pazienti e ricercatori. Un impegno non occasionale ma che dura tutto l'anno e senza interruzioni. Importante a questo riguardo,

dunque, la manifestazione che ha preceduto di una settimana la Giornata: "Insieme per vincere", dove pazienti, familiari, associazioni e ricercatori hanno marciato per le strade di Roma per ricordare alle istituzioni l'urgenza di un'adeguata politica di sanità pubblica per questo delicato settore e indicando nella cooperazione tra ricercatori, medici e pazienti l'unica strada percorribile.

Questo è l'aspetto istituzionale e politico perseguito lo scorso 28 febbraio, ma, accanto ad esso c'è quello umano: la speranza dei malati e delle loro famiglie riposta nel progresso della ricerca scientifica. Un'occasione dunque utile per riportare l'attenzione dell'opinione pubblica sui temi legati alla politica sanitaria per le malattie rare e sul loro impatto sociale. Una questione continentale che in Europa si stima riguardi circa 30 milioni di persone, circa l'ottanta per cento delle quali soffre di una malattia di origine

genetica.

L'Italia è uno dei paesi leader nella ricerca sulle malattie rare con 481 laboratori diagnostici, 433 centri specialistici, 3.382 test diagnostici, 61 registri per 214 malattie e 45 network per 373 patologie. Dei 300 farmaci attualmente in via di sviluppo contro le malattie rare - patologie di cui soffrono circa due milioni di italiani - 39 sono prodotti direttamente da aziende italiane e vengono rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale. È quanto emerge dai dati raccolti da Orphanet - il portale europeo sulle malattie rare e i farmaci orfani - presentati stamattina a Roma nel corso del convegno "Figli di un Male Minore - Il diritto alla cura è un dovere sociale", promosso dalla Fondazione Luca Barbareschi. La ricerca clinica italiana resta tuttavia un campo da potenziare "perché rappresenta il punto di partenza per la cura delle patologie rare - spiega Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e presidente di Orphanet -. La ricerca clinica è fondamentale per identificare le basi biologiche di queste patologie e per comprenderne lo sviluppo". Attraverso la ricerca clinica, poi, si esprime anche l'"etica" delle aziende farmaceutiche, come spiega Sergio Dompé, presidente di Farindustria: "La ricerca clinica contribuisce alla conoscenza complessiva del mondo scientifico anche quando non conduce alla scoperta del farmaco: esclude la possibilità che una determinata molecola possa rivelarsi utile contro una malattia specifica".

Donazione di organi e lotta alla FC. Insieme AIDO-LIFC

Il tema della donazione di organi in casi di comprovata necessità entra nel quadro delle misure di intervento e cura per i malati di Fibrosi Cistica. E' un dato importante sul quale si sono misurate la LIFC e l'AIDO, l'Associazione Italiana Donatori Organo. All'incontro, tenutosi lo scorso 17 febbraio nella sede romana della Lega, sono intervenuti per l'AIDO, il presidente Dott. Passarelli, la segretaria Rossella Pietrangeli e per la LIFC, il presidente Franco Berti, Silvana Colombi, Graziella Pagliaro. Il primo approccio ha riguardato la situazione dei trapianti nel nostro paese. Passarelli ha mostrato una serie di slides per indicare le condizioni attuali del sistema in Italia, sia nel suo insieme sia suddivise per i singoli centri trapianto. Indicativi anche gli approfondimenti sulla situazione dei trapianti di polmone, come anche la percentuale di donatori

su milione di persone. L'elemento determinante emerso è che il numero di donatori in Italia è molto basso, specialmente in alcune regioni concentrate nel centro sud. Poi uno sguardo alla storia dei trapianti nel nostro paese. Fino alla fine degli anni '90 esistevano in Italia tre grossi agglomerati in ognuno dei quali c'era una lista di attesa: Nord Italia Transplant (NIT- che includeva Lombardia, Liguria, Veneto, Marche.); Associazione interregionale Trapianti (AIRT- Piemonte, Trentino Alto Adige, Emilia-Romagna, Toscana, Puglia; Organizzazione Centro Sud Trapianti (OCST - Lazio, Umbria, Abruzzo, Molise, Campania, Calabria, Sardegna). Poi, con la graduale costituzione di nuovi centri trapianto, è diventata consuetudine che ogni regione sia autonoma per l'approvvigionamento degli organi da espantare.

Di rilievo, la considerazione esposta da Passarelli, chiarendo che - nel caso ci sia un paziente in imminente pericolo di vita - entra subito in una lista nazionale. In questo caso si segue la lista di urgenza e si applica un codice etico per il quale se una regione ha "prestato" un organo a un altro centro trapianti, alla prima disponibilità quell'organo viene "restituito".

Su ogni altra considerazione, però, è apparso centrale il nodo della scarsità di donatori, che deriva in parte anche dall'organizzazione che dovrebbero darsi le Regioni. In questo l'appoggio delle nostre Associazioni Regionali può essere importante.

Importante è anche l'azione di sensibilizzazione dell'AIDO su tutto il territorio nazionale, nella quale spicca il progetto TVD (ti voglio donare), che viene svolto nelle scuole con il sostegno morale del Ministero della Pubblica Istruzione.

A Prato "un Natale da fiaba"



Il 16 dicembre scorso al Teatro Politeama di Prato si è svolta per il quarto anno consecutivo la manifestazione **"UN NATALE DA FIABA"**, iniziativa voluta da Maria Pia Papini. In 4 anni l'iniziativa ha raccolto e destinato alla ricerca scientifica sulla FC circa 200mila euro. Tutto nasce circa 5 anni fa, quando al nipotino di Maria Pia all'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze viene diagnosticata la Fibrosi Cistica. Da quel momento la famiglia di Maria Pia si è mobilitata, con il sostegno della città di Prato, per raccogliere fondi a sostegno della ricerca su questa malattia.

"Io in rappresentanza della Famiglia Papini" - precisa Maria Pia - "Non capisco però, come non capiscono molti altri, perchè debbano esistere due soggetti come la Lega



e la Fondazione che lavorano separati, quando il fine comune è quello di favorire la ricerca scientifica su una malattia rara come la FC";- continua Maria Pia- " noi parenti di pazienti malati vogliamo che un giorno si possa mettere la parola cura affianco a

questa malattia; per questo abbiamo insistito affinché a Prato lavorino insieme Fondazione e Associazione Toscana della Lega, ed in questo abbiamo trovato da loro un'intelligente disponibilità". La serata organizzata insieme ai soci del Kiwanis, ha visto la partecipazione di quasi 500 persone che sono state allietate dal corpo di ballo "8cento", da una compagnia teatrale "Nouvelle Lune" e dal coro gospel "Goyful Voices Gospel Choix". Sono intervenuti Matteo Marzotto vicepresidente della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, Gianni Mastella, direttore

scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica e Franco Berti presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Il ricavato della serata ha consentito alla Famiglia Papini, Kiwanis Club e Lega Italiana FC- Associazione Toscana di adottare il progetto FFC 14/2009 per la somma complessiva di 65mila euro, che va ad aggiungersi all'adozione del progetto 23/2009 da parte dell'Associazione Toscana-Lega Italiana FC e Famiglia Papini per la somma di 30mila euro.

Un nuovo antibiotico annunciato dalla CFF : aztreonam (Cayston®)



Abbiamo un nuovo antibiotico in arsenale per aiutare a combattere le infezioni spesso collegate alla FC e che mettono la vita in pericolo (o aggravano di tanto la prognosi).

Il 22 febbraio 2010, la FDA (U.S. Food and drug Administration) ha approvato un nuovo ed importante antibiotico per via inalatoria chiamato Cayston® (aztreonam soluzione per inalazione) per il trattamento della fibrosi cistica. Il farmaco è diventato disponibile grazie al sostegno significativo della Cystic Fibrosis Foundation (Fondazione Fibrosi Cistica

Americana), tra cui un investimento iniziale di 1 milione di USD per aiutare a sviluppare la terapia. Sviluppato da Gilead Sciences, Inc., Cayston offre una alternativa molto utile agli antibiotici per i pazienti con fibrosi cistica, che lottano contro le infezioni polmonari ricorrenti e hanno sviluppato una resistenza agli antibiotici esistenti.

Cayston viene somministrato con un nuovo dispositivo chiamato Altera che permette ai pazienti di assumere il farmaco in meno di cinque minuti, una frazione del tempo richiesto per altri antibiotici per via inalatoria.

Questa amministrazione così rapida riduce il peso delle cure per i pazienti, che spendono in media

tre a quattro ore al giorno per le cure.

Cayston sarà disponibile entro principio marzo 2010. I pazienti interessati a saperne di più su questo farmaco dovrebbero consultare il proprio medico. L'approvazione del Cayston dimostra che il modello di sviluppo dei farmaci messo in atto dalla CFF, alimentato da donatori e volontari come pazienti, genitori, amici, e altri sostenitori, sta funzionando e crea una vera differenza nella vita delle persone affette dalla fibrosi cistica.

Comunicazione della CFF, traduzione MM, Roma il 26-2-2010.

Aiutiamo ad accendere i sogni dei bambini con Fibrosi Cistica
Dona alla ricerca per guarirli per sempre !

Per le tue donazioni:

- online: www.fibrosicistica.it
- con bollettino postale: c/c postale 39629530
- con bonifico bancario: c/c bancario n. 1000 / 0001603
IBAN: IT75 D030 6903 2881 0000 0001 603
BIC: BCITITMM

Intestati alla LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS





Meeting Adulti

Il giorno 17 aprile 2010, alle ore 15.00, si terrà il primo incontro dei pazienti adulti.

Il presente invito è rivolto a tutti i pazienti, anche a quelli non iscritti alle Associazioni e, quindi, alla Lega.

Proprio per questo, i presidenti delle Associazioni Regionali CF ed

i Direttori dei Centri di Cura per tramite dei quali il presente invito viene inviato, sono invitati a darne la massima diffusione tra i pazienti adulti, nelle modalità che ritengono più opportune, per promuovere efficacemente l'incontro.

Coloro che saranno interessati, potranno prenotare entro il 30

marzo 2010, al seguente recapito mail: segreteria@fibrosicistica.it.

Seguirà una news sul portale www.fibrosicistica.it contenente i dettagli circa la sede dell'incontro.

Domenica 18 aprile si terrà l'Assemblea ordinaria della LIFC-ONLUS presso il Policlinico Umberto I di Roma

Lega Italiana Fibrosi Cistica - ONLUS

Viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma (RM) - Tel. / Fax: 06 44254836

Codice Fiscale 80233410580

info@fibrosicistica.it - comunicazioneinterna@fibrosicistica.it