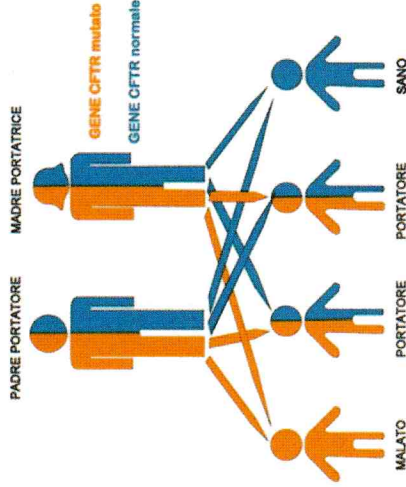


CHE COS'E' LA FIBROSI CISTICA?

La fibrosi cistica è una malattia genetica, cronica, evolutiva e incurabile. L'alterazione di una proteina chiamata CFTR provoca, in alcune ghiandole del nostro organismo, una anomalia nelle secrezioni rendendole eccezionalmente dense e viscosi. A livello polmonare questa situazione favorisce infezioni gravi e ripetute, mentre a livello intestinale provoca malnutrizione, diarrea, cirrosi epatica e fibrosi pancreatiche. Caratteristica della malattia è anche la produzione di sudore con elevata concentrazione di sali. In Italia la frequenza stimata è di un malato ogni 2500 nati.

COME SI TRASMETTE?

La fibrosi cistica è una malattia ereditaria che si manifesta quando entrambi i genitori portatori sani trasmettono al figlio/a il gene contenente una mutazione responsabile della malattia.



CHE COSA SIGNIFICA ESSERE PORTATORE SANO?

Essere portatore vuol dire possedere nel proprio patrimonio genetico un gene sano ed un gene mutato per la Fibrosi Cistica. In presenza di un solo gene mutato non si ha la malattia. Il portatore è quindi una persona sana. In Veneto i portatori sani del gene della Fibrosi Cistica sono stimati statisticamente essere 1 ogni 27 persone.

COME SAPERE SE SONO PORTATORE?

Il test al portatore, che consiste in un prelievo di sangue, consente di identificare i portatori con una affidabilità del 99% in caso di positività, del 90% in caso di negatività. Ciò significa che una piccola parte di portatori non viene individuata perchè in possesso di una mutazione rara. Per eseguire il test se non si hanno parenti con Fibrosi Cistica telefonare a:

Centro Regionale Malattie Rare

Azienda Ospedaliera di Padova

Tel. 049 8213584 - 049 8218090

Centro Regionale Fibrosi Cistica

Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata

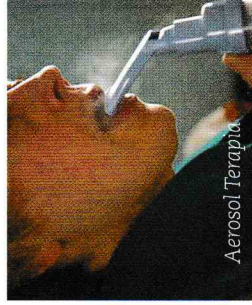
Ospedale Borgo Trento di Verona

Tel. 045 8123419

Per eseguire il test se si hanno parenti con Fibrosi Cistica contattare il proprio medico di base, il quale potrà prescrivere il test del portatore indicando nell'impegnativa che c'è familiarità, e prendere appuntamento con un medico di genetica medica presso l'ospedale della propria zona.

C'E' UNA CURA?

Ancora non è possibile guarire la Fibrosi Cistica ma oggi, grazie al miglioramento delle cure, i bambini possono diventare giovani ed adulti. Le terapie sono rivolte soprattutto a fluidificare il muco prodotto, ad espellerlo e prevenire e combattere le infezioni polmonari. L'insufficienza respiratoria, causata dalle ripetute infezioni dei polmoni, è la complicanza più temibile e principale causa di morte. Ai pazienti gravi, a rischio della vita, può essere proposto il trapianto di organi (polmoni, cuore - polmone, fegato). Sono in corso ricerche anche per la terapia genica della malattia. La fibrosi Cistica viene individuata generalmente alla nascita attraverso lo screening neonatale, che viene effettuato in molte Regioni, Veneto compreso.



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA VENETO ONLUS

L'Associazione Veneta Fibrosi Cistica Onlus è nata circa 40 anni fa con lo scopo di sostenere le famiglie dei malati di fibrosi cistica e rispondere alle necessità del Centro Regionale Veneto di cura presso l'Ospedale di Borgo Trento a Verona. E' membro della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) che riunisce tutte le Associazioni Regionali e che si adopera affinché tutti i Centri Regionali in Italia garantiscano le stesse opportunità di cura ai malati ed è portavoce presso le Istituzioni Nazionali delle istanze degli stessi.

IL NOSTRO IMPEGNO HA RESO POSSIBILE

- Due ristrutturazioni del reparto
- Finanziamento di borse di studio
- Masters di specializzazione del personale
- Informatizzazione del Centro Regionale
- Acquisto di strumentazione
- Creazione e finanziamento di un Centro di Ricerca Clinica presso il Centro Regionale FC di Verona
- Il sostegno ai Servizi di Supporto di Rovereto e Treviso che consente ai malati di essere curati vicino a casa, in rete con il Centro Regionale.
- Il sostegno economico alla famiglie di malati in difficoltà.

CON IL TUO SOSTEGNO CONTINUEREMO A

GARANTIRE E MIGLIORARE

I SERVIZI IRRINUNCIABILI PER I NOSTRI

MALATI E SOSTENERE LA RICERCA

REALIZZANDO IL SOGNO DI GUARIGIONE

DI TANTI RAGAZZI

GRAZIE