UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO

Milano, 4 settembre 2019 - Nelle giornate del 5 e 6 settembre l’Università degli Studi di Milano ospiterà il Primo Workshop Internazionale dedicato alla Fibrosi Cistica dell’Adulto, iniziativa che – sino a poco tempo fa – sarebbe stata impensabile. Il congresso, patrocinato da Università Statale di Milano, LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica), FFC (Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus), SIFC (Società Italiana di Fibrosi Cistica) e dalle maggiori Società Scientifiche e Associazioni Pazienti internazionali, riunisce i maggiori esperti mondiali in materia.

Nell’ultima decade, grazie ai progressi ottenuti in ambito diagnostico e di trattamento, l’aspettativa di vita per i pazienti affetti da fibrosi cistica è nettamente migliorata.

La fibrosi cistica è la più comune malattia genetica ad esito fatale della popolazione caucasica. A causare la malattia è un difetto della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator), la cui funzione è regolare l’equilibrio idro-elettrolitico degli epiteli. In particolare, tale alterazione comporta un malfunzionamento del trasporto dello ione cloro e di fluidi, determinando la produzione di secrezioni dense e viscose. Ad essere colpiti sono soprattutto l'apparato respiratorio, il pancreas, il fegato, l'intestino e l'apparato riproduttivo.

La prevalenza della malattia varia nel mondo. A confronto con gli altri continenti, si stima che l’Europa abbia la più alta prevalenza di popolazione affetta da fibrosi cistica. Combinando tutti i paesi dell'UE, nel 2004 sono stati identificati 35.806 pazienti con FC su una popolazione totale di 486.114.000 con una prevalenza media di 0,737 per 10.000 abitanti. Ad oggi, in Europa circa il 47% dei pazienti ha più di 18 anni, un dato che sottolinea come la fibrosi cistica stia diventando una patologia dell’adulto.

I miglioramenti nelle cure hanno trasformato la fibrosi cistica da una patologia letale nell’infanzia a una malattia cronica con una sopravvivenza mediana che si attesta oggi a circa 40 anni.

Alla luce di questo, è sempre più necessario offrire ai giovani adulti con fibrosi cistica un progetto di

transizione dalle cure pediatriche alla medicina dell’adulto. Questo momento fondamentale nella vita di ciascun paziente è proposto come un processo di graduale apprendimento di conoscenze tecniche e di miglioramento delle abilità di auto-cura. Si rende necessaria la costante discussione tra esperti nella cura della malattia in merito all’identificazione di strategie per una più efficiente transizione alle cure dell’adulto.

L’adulto con fibrosi cistica vive spesso in una condizione di difficile compromesso tra le richieste della malattia e quelle della vita quotidiana. La maggior parte dei pazienti oggi raggiunge la maggior età in condizioni di salute nettamente migliori rispetto al passato e, quindi, con la forte ambizione a vivere una vita a pieno titolo. Il Workshop ha ritenuto costruttivo introdurre nel dibattito scientifico la tematica della qualità di vita dei pazienti adulti.

Il Congresso nasce su iniziativa del prof. Francesco Blasi, (Direttore del Dipartimento di Medicina Interna), con l’importante supporto dei colleghi d’ateneo prof.ssa Carla Colombo, prof. Stefano Aliberti, nonché con la collaborazione della prof.ssa Raia – Presidente SIFC, del prof. Paolo Palange (Sapienza Università di Roma), del prof. Stuart Elborn (Royal Brompton & Harefiled London) e della prof.ssa Michal Shteinberg (Carmel Medical Center, Haifa).