

MEDICINA

LA NOVITÀ

Il dottor Baldo ha coordinato un mese di seminari, con medici europei e italiani in ospedale

Qui si combatte la fibrosi cistica

di SILVIA CESARO

Rovereto, al reparto di pediatria un centro per la ricerca applicata

A pochi giorni dalle parole pronunciate dall'assessore provinciale Remo Andreolli a ricordo e vanto dell'eccellenza che distingue il Centro di Supporto Provinciale per l'Assistenza ai malati di fibrosi cistica, che ha sede nell'unità operativa di pediatria dell'ospedale Santa Maria del Carmine, si è concluso proprio ieri all'interno di questo stesso centro un incontro definito «un ponte di solidarietà scientifico culturale».

Per la prima volta in provincia un meeting che ha riunito medici roveretani, dottori specialisti in genetica medica e professori venuti appositamente dalle più prestigiose università della Spagna per parlare di fibrosi cistica. Malattia che ad oggi conta circa cinquanta malati che si rivolgono al centro di Rovereto per le cure.

Ad accogliere la comitiva il reparto di pediatria, diretto dal dottor Ermanno Baldo, sede del centro che nel corso degli anni ha sviluppato competenze e servizi idonei a garantire a livello locale le prestazioni di controllo, diagnostica e cura per chi è affetto da fibrosi cistica.

Una proposta, quella dell'incontro, venuta dall'associazione MAGI (International Association of Medical Genetics) di Riva del Garda, che nasce dall'impegno di specialisti attivi nella ricerca e cura delle malattie genetiche e che sviluppa una sezione di ricerca volta proprio all'applicazione di nuovi protocolli terapeutici. Obiettivo dell'iniziativa: stabilire un ponte e mettere a confronto le diverse attività di intervento su questa specifica malattia genetica.

Confronto e dibattito che ha avuto inizio lo scorso 10 luglio e che si è concluso martedì 7 agosto: distinto da alcune tappe all'interno dei laboratori di ricerca della struttura roveretana, dal laboratorio di microbiologia a quello di biochimica, ma che non ha tralasciato la discussione ri-



La delegazione di medici spagnoli in visita al centro di cura per la Fibrosi Cistica Trentino

CHE COS'È

Malattia genetica ancora misteriosa

La fibrosi cistica (detta anche mucoviscidosi) è una malattia genetica poco conosciuta, eppure si tratta della più comune fra le malattie genetiche mortali nelle popolazioni occidentali, dove una persona su ventisette è portatrice della mutazione del gene che provoca la malattia, senza avere alcun sintomo e un bambino ogni 2000-6000 nati è colpito dalla malattia. In Italia vi sono circa 3500 pazienti seguiti nei centri regionali. Ogni anno dovrebbero nascere circa 200 nuovi bambini colpiti dalla malattia.

Nella sua forma più grave, la fibrosi cistica colpisce diversi organi, principalmente il pancreas (da cui il nome fibrosi cistica del pancreas), i polmoni, il fegato, l'intestino.

Il danno al pancreas è precocissimo e provoca difficoltà nella digestione e nell'assimilazione dei grassi. Un tempo, i bambini morivano di malnutrizione. Da molto tempo, questo aspetto della malattia è correggibile.

Il danno polmonare compare più o meno tardi con infezioni ripetute fino all'infezione cronica che danneggia, in maniera progressiva e irreversibile, il tessuto polmonare. L'insufficienza respi-

ratoria è la causa principale di morte.

Oltre a queste principali manifestazioni la fibrosi cistica provoca diabete (15% dei pazienti giovani adulti), malattia epatica grave (3% dei pazienti giovani), pancreatiti ricorrenti, sterilità maschile (quasi sempre), sterilità femminile (alcuni casi), sinusite e poliposi nasale, occlusioni intestinali.

In circa il 15% dei casi la malattia può esordire alla nascita con una grave forma di occlusione intestinale (ileo da meconio) che spesso deve essere risolta chirurgicamente. Nella maggior parte dei casi, i sintomi si manifestano nelle prime settimane o nei primi mesi di vita con ritardo di crescita dovuto alla scarsa assimilazione dei grassi per insufficienza pancreatica.

La malattia è determinata dal funzionamento anomalo di una proteina detta CFTR che regola il passaggio del cloro attraverso la membrana di cellule epiteliali.

Non vi è una terapia risolutiva né si può parlare, oggi, di possibilità di guarigione dalla malattia. La ricerca è concentrata sui progressi della medicina genetica, e sul versante terapeutico e farmacologico.

guardo l'approccio al paziente e la sua assistenza quotidiana.

Parliamo con il dottor Matteo Bertelli, medico specialista in genetica medica di MAGI, per farci raccontare quali aspetti interessanti sono emersi dall'incontro.

«L'elemento fondamentale è stata la presa di coscienza che quando ci si occupa di malattie rare diventa importante potersi confrontare con realtà diverse. E in queste due giornate all'interno della struttura trentina è emersa l'urgenza primaria: il contenimento delle re infezioni, questi malati spesso si ammalano di infezioni polmonari e a contatto con le persone possono acquisire con facilità altre infezioni».

È un primo elemento da poter approfondire...

«Stiamo pensando ad un progetto di ricerca dedicato alla re infezione, con una catalogazione dei diversi ceppi presenti in Trentino».

A seguito di questi incontri, se dovesse rivolgersi ai pazienti malati di fibrosi cistica cosa direbbe loro? «Il nostro scopo è quello di avvicinare il mondo della ricerca a quello della sanità per poter dare al malato più risposte possibili e garantire una realtà in rete, perché quello che oggi il malato desidera, oltre ad un servizio di alta qualità, che il Trentino può già vantare, è poter essere a conoscenza di come viene valutata la sua malattia in tutto il mondo».

In previsione ci sono altri scambi scientifico-culturali?

«Ci auguriamo di poter proseguire queste opportunità di scambio, ma gli incontri li costruiamo con il tempo».

E il supporto dell'assessorato alla sanità è garantito: due giorni fa l'assessore Remo Andreolli ha ricordato durante una conferenza stampa a Trento come l'istituzione del Centro per la Fibrosi Cistica sia un segnale della riqualificazione dell'ospedale roveretano, ed un nuovo punto di eccellenza assegnato al Santa Maria del Carmine all'interno del reparto di pediatria.

● in Breve

Oggi di turno fioreria San Marco

● Chi desidera dirlo con un fiore nel pomeriggio potrà rivolgersi alla fioreria S. Marco (0464/433625) in via Mazzini.

Un telefono contro l'alcol

● L'alcol è un problema sentito e drammatico anche nella società trentina e la Vallagarina non fa eccezione. Chi si trova a dover affrontare l'alcolismo può contare su un aiuto importante, quello dell'associazione «Alcolisti anonimi». Per uscirne, per fare il primo passo, basta comporre questo numero di telefono: 334/7342437.

Il nuovo Statuto di autonomia

● FOLGARIA - Continuano (ore 20.30 all'hotel Stella d'Italia) gli incontri pubblici promossi dall'«Associazione Amici degli Altipiani». Dopo l'incontro con il Difensore Civico Donata Borgonovo Re e con Massimiliano Unterrichter a Folgaria, con Armando Vadagnini e Paolo Mayr a Lavarone, oggi sarà ospite della Magnifica Comunità Giampaolo Andreatta, già direttore generale della Provincia e autore di diverse pubblicazioni sulla storia dell'autonomia regionale. Tema dell'incontro le prospettive dell'elaborando statuto dell'autonomia regionale.

«Cuori matti» a Ronzo Chienis

● La palestra di Ronzo Chienis ospiterà venerdì sera (ore 21) un interessante momento letterario e musicale. Il giornalista Paolo Ghezzi presenterà infatti il suo libro «Cuori matti». Introdurrà la serata l'assessore comunale alla cultura Norma Benoni. Accompagnamento musicale della voce di Mimmo de' Tullio che canta Fabrizio de Andrè, alla chitarra Manù Napoletano. Ingresso libero.