



“La ricerca scientifica spiegata ai pazienti.

Le opportunità di trattamento per i pazienti con fibrosi cistica “



Sabato 18 marzo ore 9.30 - 12.30

Aula G - Centro congressi,
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma

9.30 INTRODUZIONE

“L'importanza della ricerca scientifica nel percorso di cura”

*Caterina Caminiti, direttore Unità Operativa Ricerca e Innovazione,
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma*

“Il volontariato al fianco dei pazienti e delle strutture sanitarie”

*Brunella Bonazzi, presidente della Lega italiana fibrosi cistica - Sezione
Emilia*

9.45 PROGRAMMA

“Diagnosi e trattamento della fibrosi cistica. La rete regionale a sostegno dei pazienti”

*Giovanna Pisi, responsabile del centro regionale Fibrosi cistica,
Unità Operativa Clinica pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria di
Parma*

“Il ruolo attuale delle terapie tradizionali nella Fibrosi cistica”

*Francesco Longo, dirigente medico Unità Operativa Clinica
pneumologica, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma*

“Le attività di ricerca in corso in Ospedale per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti”

*Maria Candida Tripodi, dirigente medico Unità Operativa Clinica
pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma*

Premessa

L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma ha il piacere di invitare la cittadinanza ad una serie di incontri dedicati al tema della ricerca scientifica. I meeting, organizzati dai professionisti dell'Ospedale in collaborazione con l'Unità Operativa di Ricerca e Innovazione, saranno occasione per scoprire cos'è la ricerca e conoscerne i progetti in corso nel nostro Ospedale.

Pazienti e familiari potranno discutere e chiarire eventuali dubbi attraverso un dialogo chiaro e diretto con i medici. L'evento è organizzato in collaborazione con LIFC (Lega Italiana FC) Associazione Emiliana.

Obiettivo

La fibrosi cistica (FC), la più comune malattia genetica della popolazione caucasica a prognosi severa, è causata da mutazioni di un gene che codifica per la proteina CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*) che, a sua volta, regola il passaggio di ioni, quali cloro e bicarbonati e acqua attraverso la membrana delle cellule epiteliali. L'alterazione di CFTR determina il quadro clinico caratteristico della FC che, nella sua forma classica, comprende malattia polmonare cronica, insufficienza pancreatica con malassorbimento, epatopatia e scarsa fertilità.

Nonostante la sopravvivenza della FC sia notevolmente migliorata, l'evoluzione della malattia polmonare rappresenta ancora la principale causa di morbosità e mortalità e il trattamento tradizionale, basato sull'antibioticoterapia e la fisioterapia respiratoria, ha la principale funzione di contrastare la progressione del danno polmonare. Negli ultimi anni la conoscenza dei meccanismi attraverso cui agiscono le mutazioni del gene CFTR ha aperto la strada a nuove strategie terapeutiche specifiche per le diverse classi di mutazioni e comunque rivolte a correggere il difetto di base della proteina CFTR.

Nell'incontro saranno illustrati i recenti risultati ottenuti, sia in termini di efficacia clinica che di sicurezza, con il potenziatore VX-770 (Ivacaftor, Kalideco, Vertex Co.) nei pazienti con mutazione di classe III (o di “gating” come la G551D) e con l'associazione Ivacaftor + correttore VX-809 (Lumacaftor, Orkambly, Vertex Co.) nei pazienti omozigoti per la F508del-CFTR. Si parlerà inoltre di altre molecole in grado di stabilizzare la proteina CFTR sulla membrana cellulare con potenziale beneficio clinico per il paziente.

A chi è rivolto

Ai pazienti, alle loro famiglie, a chi è interessato a conoscere meglio gli studi clinici. Sono invitati a partecipare medici di medicina generale, pediatri, pneumologi e le associazioni di volontariato. Non è necessaria l'iscrizione all'incontro.

Contatti

Unità Operativa Ricerca e Innovazione
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

E-mail arearicerca@ao.pr.it

Tel. 0521 703697