

Comunicato ai media

lysosuisse – la nuova organizzazione svizzera dei pazienti, scende in campo a fianco delle persone affette da malattie di accumulo lisosomiale.

Ora chi soffre di malattie di accumulo lisosomiale può rivolgersi all'associazione lysosuisse. lysosuisse affianca i pazienti nella gestione quotidiana di queste patologie rare e in parte incurabili e si propone come piattaforma informativa e network di collegamento per i pazienti, i loro familiari e i medici.

Zurigo, Agosto 2007, athk. Il sostegno ai pazienti nella gestione quotidiana della malattia costituisce l'obiettivo principale di lysosuisse, un'associazione di recente costituzione. Il suo presidente, Alfred Wiesbauer, riassume così lo scopo di questa organizzazione dei pazienti: «Riteniamo lo scambio di esperienze tra i pazienti, i loro familiari, i medici e gli esperti, una priorità assoluta. Da parte nostra, assistiamo i pazienti affetti da malattie di accumulo lisosomiale in tutte le questioni di ordine sociale, medico o finanziario, offrendo loro il nostro supporto. Per questi malati e le loro famiglie l'organizzazione della vita quotidiana è una sfida che si rinnova ogni giorno. Noi siamo al loro fianco.»

Le malattie di accumulo lisosomiale sono malattie genetiche estremamente rare. Esse sono per lo più dovute alla carenza di alcune proteine, gli enzimi. Nelle persone sane queste proteine provvedono al degrado di varie sostanze. Nel paziente con malattia di accumulo lisosomiale, queste proteine sono assenti o sono presenti in quantità esigua. Conseguenza: nei lisosomi delle varie cellule dell'organismo – che potremmo paragonare ad un impianto di incinerazione dei rifiuti – in mancanza delle proteine addette allo "smaltimento", si accumulano quantità crescenti di scorie, provocando l'insorgere di diverse patologie di gravità variabile.

In tutto il mondo meno di 10'000 persone soffrono di ciascuna delle 50 malattie di questo gruppo. Tuttavia i dati sulla frequenza delle malattie variano. Gli esperti infatti ritengono che vi sia un numero tanto imprecisato, quanto elevato, di pazienti affetti da queste malattie, ma privi della corretta diagnosi. Spesso, a causa della rarità di queste malattie e dell'aspecificità dei sintomi, i pazienti con malattie di accumulo lisosomiale riescono ad ottenere una corretta diagnosi solo dopo anni o addirittura decenni. Solo da poco, inoltre, per alcune di queste malattie (p. es. il morbo di Fabry, il morbo di Gaucher, il morbo di Hunter) esiste una terapia. Per i malati la scoperta di queste terapie rappresenta una vera svolta.

lysosuisse si prefigge di ampliare la rete dei contatti e di intensificare la collaborazione tra le organizzazioni dei pazienti affetti dalle singole malattie di accumulo lisosomiale già presenti in Svizzera. Con il motto «Insieme siamo forti» lysosuisse intende fornire ai malati l'accesso alle più recenti informazioni mediche e approcci terapeutici, sostenendoli anche nei rapporti con le autorità. Dichiarò Alfred Wiesbauer: «Dobbiamo incrementare la conoscenza delle malattie di accumulo lisosomiale presso l'opinione pubblica, tra i medici e gli esperti, al fine di migliorare la diagnosi precoce. Infatti, prima si formula la diagnosi di queste patologie, prima si può mettere a punto ed instaurare una terapia personalizzata per il malato.»

Per ulteriori informazioni rivolgersi a :

Ufficio lysosuisse

Presidente Dott. Alfred Wiesbauer

Telefono 044 210 20 08, E-Mail info@lysosuisse.ch