

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

**Oggetto n. 4622 - Risoluzione per favorire ampia informazione e misure di prevenzione specifiche sulla fibrosi cistica. A firma dei Consiglieri: Lori, Caliandro, Zappaterra, Zoffoli, Sabbatini, Cardinali, Torri, Campedelli, Bagnari, Ravaioli, Calvano, Serri, Mumolo, Marchetti Francesca, Poli, Mori, Tarasconi, Molinari, Montalti** (Prot. DOC/2017/0000632 del 19 ottobre 2017)

---

## RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

### Premesso che

la fibrosi cistica è la più comune fra le malattie genetiche gravi. È una malattia presente dalla nascita in quanto dovuta a un'alterazione genetica. Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.

La fibrosi cistica altera le secrezioni di molti organi che, risultando più dense, disidratate e poco fluide, contribuiscono al loro danneggiamento. A subire la maggiore compromissione sono i bronchi e i polmoni: le infezioni e infiammazioni che si creano, nel tempo, tendono a portare all'insufficienza respiratoria.

Oltre che respiratori, i sintomi sono a carico del pancreas, che non svolge l'azione normale di riversare nell'intestino gli enzimi: ne deriva un difetto di digestione dei cibi, diarrea, malassorbimento, ritardo di crescita nel bambino e scadente stato nutrizionale nell'adulto. Il progredire del danno pancreatico porta spesso con l'età a una forma di diabete. Altre manifestazioni possono riguardare l'intestino, il fegato, le cavità nasali.

### Considerato che

ad oggi, le cure sono dirette ai sintomi e alla prevenzione delle complicanze. Esistono protocolli terapeutici condivisi a livello internazionale che, presso centri specializzati, vengono adattati all'età e ai sintomi del singolo malato. In linea generale prevedono antibiotici per le infezioni polmonari, aerosol di antibiotici e farmaci fluidificanti le secrezioni, fisioterapia respiratoria, enzimi digestivi, nutrizione ipercalorica, trattamento delle complicanze. Il trapianto polmonare è una prospettiva

terapeutica per i pazienti con insufficienza respiratoria irreversibile: una cura risolutiva non è stata però ancora trovata.

La fibrosi cistica è una malattia complessa, ma ancora poco conosciuta dalla opinione pubblica, soprattutto in Italia: in realtà, si stima che nel mondo siano colpite da fibrosi cistica circa 100 mila persone e in Italia vengono diagnosticati circa 200 casi nuovi all'anno.

### **Evidenziato che**

il 14 febbraio 2013 la Lega italiana fibrosi cistica e il Ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca, hanno sottoscritto un protocollo di intesa, finalizzato ad avviare un rapporto di cooperazione per incrementare, in sinergia con le istituzioni scolastiche, l'educazione dei ragazzi alla solidarietà, con l'intento di informare e di sensibilizzare gli alunni e il personale docente alle tematiche relative alla fibrosi cistica.

La Lega Italiana fibrosi cistica - Emilia Onlus, composta da genitori di persone malate e dagli stessi malati, ha da sempre come finalità la tutela della qualità della vita, delle cure e dei diritti, e si spende per favorire la conoscenza della malattia.

Lo scorso 27 aprile, in concomitanza con il suo trentennale di vita, ha attivato un nuovo progetto "Aspettando la cura - La vita con la fibrosi cistica. Un documentario di Stefano Vaja": la realizzazione dunque di un documentario su questa malattia, che non trova riscontro in Italia quale possibile efficace strumento di promozione di una più diffusa conoscenza della malattia.

Da tre anni il regista incontra persone malate di fibrosi cistica, e con questo documentario vuole raccontare emozioni, uscire dal ghetto della malattia e provare a parlare alle persone, incontrandole anche solo idealmente, coinvolgendole e rendendole consapevoli.

### **Tutto ciò premesso e considerato impegna la Giunta**

a promuovere un coinvolgimento attivo nel mondo della scuola superiore, tramite una corretta informazione sulla malattia, anche mediante la divulgazione del documentario prodotto dalla Lega Italiana fibrosi cistica - Emilia Onlus, permettendo così agli studenti di conoscere una realtà davvero difficile, ma anche di confrontarsi con le persone, spesso coetanee come loro, che, pur soffrendo questa malattia, la affrontano con coraggio

A favorire un'ampia diffusione di informazione sulla fibrosi cistica, anche tramite le strutture sanitarie pubbliche (consultori, ambulatori specialistici ospedalieri) rivolta in particolare alle coppie che progettano una gravidanza.

A favorire misure di prevenzione specifiche, per esempio verificando la possibilità e l'opportunità di inserire il test genetico tra quelli consigliati nell'ambito della consulenza genetica preconcezionale al fine di verificare se si è portatori sani di una copia mutata del gene CFTR.

A diffondere ed informare, in corso di gravidanza, sulla possibilità di effettuare gratuitamente esami specifici per le coppie di genitori portatori sani.

*Approvata all'unanimità dei presenti nella seduta pomeridiana del 18 ottobre 2017*