

## Mielofibrosi: la patologia rara sarà affrontata in un convegno

**Pubblicato:** Martedì 25 Novembre 2014

**Sabato 29 novembre la città di Varese ospiterà un incontro di informazione e sensibilizzazione promosso da AIL sui tumori del sangue**, e in particolare sulle malattie mieloproliferative croniche.

L'incontro sarà un'importante occasione di scambio e confronto con gli esperti dedicata ai pazienti e alle loro famiglie, che si trovano a convivere con delle patologie rare e ad affrontare notevoli difficoltà nella diagnosi, nel reperimento di informazioni e nella condivisione della propria esperienza con altre persone che stanno affrontando la stessa malattia

Un'occasione per comprendere sintomi e possibili complicanze, conoscere le terapie disponibili e le nuove frontiere della ricerca grazie a un confronto diretto con i massimi esperti.

**“La mielofibrosi è una patologia oncologica rara del sangue** caratterizzata da una progressiva fibrosi del midollo osseo con incremento delle dimensioni della milza che si stima colpisca circa 4.000 persone in Italia e che in Lombardia registra 200-250 nuovi casi l'anno. – spiega **Francesco Passamonti**, Direttore dell'U.O.C. di Ematologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedale di Circolo di Varese – La maggior parte dei pazienti alla diagnosi ha più di 60 anni, anche se il 40% viene colpito in più giovane età. Nei casi più gravi la malattia può evolvere in leucemia acuta, ma spesso si presenta come patologia cronica, con un decorso lento e progressivo e sintomi molto diversi e altamente invalidanti”.

L'alterazione fisica più specifica della mielofibrosi è **l'aumento delle dimensioni della milza**, che provoca una sensazione di ingombro addominale e rende difficile mangiare e svolgere anche le più semplici attività fisiche. Anche un gesto quotidiano come allacciarsi le scarpe può divenire doloroso per i pazienti e va svolto con estrema attenzione. **Un altro sintomo comune è la fatigue**, che è dovuta all'anemia e si associa a stanchezza, debolezza, dolori muscolari e depressione.

L'eterogeneità e la non specificità dei sintomi rende complessa e talvolta non immediata la diagnosi. Una volta accertata la presenza di mielofibrosi, ad oggi non esiste inoltre una cura specifica in grado di risolvere la malattia.

“Oggi si stanno aprendo delle **nuove speranze di cura per i pazienti affetti da mielofibrosi** grazie a una **nuova classe di farmaci**, gli inibitori di JAK1 e JAK2. Gli studi clinici hanno dimostrato che questa nuova molecola è in grado di controllare efficacemente i sintomi sistemici che risultano così invalidanti per la vita del paziente, ma soprattutto di migliorarne l'aspettativa di vita”, aggiunge Francesco Passamonti.

Per farsi portavoce delle esigenze dei pazienti affetti da malattie mieloproliferative croniche (mielofibrosi, trombocitemia essenziale e policitemia vera), incoraggiare la ricerca e diffondere informazioni qualificate sulla patologia e sulle ultime innovazioni terapeutiche, **l'AIL ha recentemente creato il Gruppo AIL Pazienti MMP Ph-** (<http://www.ailpazienti.it/mmponline>).

“Oltre a promuovere occasioni come questa per consentire ai malati e alle loro famiglie di confrontarsi tra loro e con gli specialisti, il Gruppo ha attivato un Forum, uno spazio virtuale in cui pazienti e familiari possono parlare delle proprie esperienze e condividere i propri vissuti”, commenta **Flavia Pontiggia**, una delle socie fondatrici del Gruppo AIL Pazienti MMP Ph-.

**L'incontro si svolgerà dalle 10.30 alle 15.00 presso l'ATA Hotel di Varese (Via F. Albani, 73).**

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it