

Rassegna Stampa
Preliminare

Rassegna stampa

**ANGIOEDEMA
EREDITARIO: 100 CASI
ORIGINATI DA NUOVE
MUTAZIONI
GENETICHE
IN ITALIA GRAZIE AL
NETWORK "ITACA"
PIU' DIAGNOSI
CORRETTE E PRECOCI**

Intermedia s.r.l.
per la comunicazione
integrata

Via Lunga 16/A - Brescia

Via Monte delle Gioie 1
Roma

Roma, 16 maggio 2023



17-05-2023
Lettori
150.000

<https://www.youtube.com/watch?v=rp3xcNSk8F4>

Senior TG 17/05/2023

Senior Italia FederAnziani
11.400 iscritti

1 visualizzazione 17 mag 2023

- Maltempo, in Emilia Romagna due morti e 4 dispersi
- Angioedema Ereditario, una giornata dedicata a questa malattia rara, intervista a Mauro Cancian Presidente ITACA Angioedema
- Sindrome emolitico-uremica, in arrivo nuove terapie, intervista a Giuseppe Castellano Direttore Struttura Complessa Professore Associato di Nefrologia Università degli Studi di Milano e Anna Chiara Rossi, General Manager Italy Alexion

[Link al video](https://www.youtube.com/watch?v=rp3xcNSk8F4)



16-05-2023
LETTORI
1.326.601

<https://www.ansa.it>

Angioedema ereditario: 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche

Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. È quanto emerso oggi durante una conferenza stampa alla Camera dei Deputati alla quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, dei clinici e dei pazienti. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema). "La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima – afferma il prof. **Mauro Cancian**, Presidente ITACA e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova -. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione e il titolo della Giornata di sensibilizzazione sarà: la conoscenza non è rara". In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti – prosegue il prof. **Francesco Arcoleo**, Segretario ITACA -. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale". "I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia – sottolinea il prof. **Andrea Zanichelli**, Vice Presidente ITACA -. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara.

"L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia – aggiunge il prof. **Cancian** -. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a

conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti". "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara – conclude **Pietro Mantovano**, Presidente AAEE -. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

Angioedema ereditario: grazie al network “Itaca” più diagnosi corrette e precoci

Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. È quanto emerso oggi durante una conferenza stampa alla Camera dei Deputati alla quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, dei clinici e dei pazienti. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema). “La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima – afferma il prof. **Mauro Cancian**, Presidente ITACA e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova -. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione e il titolo della Giornata di sensibilizzazione sarà: la conoscenza non è rara”. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. “Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti – prosegue il prof. **Francesco Arcoleo**, Segretario ITACA -. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale”. “I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia – sottolinea il prof. **Andrea Zanichelli**, Vice Presidente ITACA -. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario”. Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il “Tesserino del Paziente”, un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici

personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara.

“L’angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia – aggiunge il prof. **Cancian** -. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti”. “L’accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara – conclude **Pietro Mantovano**, Presidente AAEE -. Da qui l’esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest’ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa”.

<https://www.agi.it/>

Salute. Angioedema ereditario, malattia rara che colpisce più di 1.000 uomini e donne nel nostro Paese

Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. È quanto emerso oggi durante una conferenza stampa alla Camera dei Deputati alla quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, dei clinici e dei pazienti. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema). "La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima – afferma il prof. **Mauro Cancian**, Presidente ITACA e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova -. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione e il titolo della Giornata di sensibilizzazione sarà: la conoscenza non è rara". In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti – prosegue il prof. **Francesco Arcoleo**, Segretario ITACA -. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale". "I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevencono gli attacchi della malattia – sottolinea il prof. **Andrea Zanichelli**, Vice Presidente ITACA -. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa

occasione sarà lanciato il “Tesserino del Paziente”, un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. “L’angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia – aggiunge il prof. **Cancian** -. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti”. “L’accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara – conclude **Pietro Mantovano**, Presidente AAEE -. Da qui l’esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest’ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa”.

<https://www.dire.it>

SALUTE. ANGIOEDEMA EREDITARIO, 100 CASI ORIGINATI DA NUOVE MUTAZIONI GENETICHE

IL 20 MAGGIO L'ASSOCIAZIONE ITACA PROMUOVE L'**ANGIOEDEMA** DAY (DIRE) Roma, 16 mag. - Contro l'**ANGIOEDEMA** ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. È quanto emerso oggi durante una conferenza stampa alla Camera dei Deputati, alla quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, dei clinici e dei pazienti. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'**ANGIOEDEMA** Day promosso da Itaca (Italian Network for Hereditary and Acquired **ANGIOEDEMA**). "La patologia- ha affermato il presidente Itaca e direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova, Mauro Cancian- colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione e il titolo della Giornata di sensibilizzazione sarà: la conoscenza non è rara". In Italia da diversi anni Itaca riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia- ha aggiunto il segretario Itaca, Francesco Arcoleo- è indispensabile avere un network come Itaca per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale". "I farmaci sono disponibili per la profilassi- ha sottolineato il vicepresidente Itaca, Andrea Zanichelli- e quindi prevenendo gli attacchi della malattia. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'**ANGIOEDEMA** ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di Itaca, a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia. Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno iniziative per l'**ANGIOEDEMA** Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione pazienti con **ANGIOEDEMA** (Aaee). In questa occasione sarà lanciato il 'Tesserino del paziente', un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un Qr Code i medici di medicina generale o il personale di un Pronto soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'**ANGIOEDEMA** per un medico non specializzato- ha infine dichiarato Cancian- può essere scambiato per una grave allergia. Sussiste il rischio di ricevere

terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti". "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento- ha concluso il presidente Aae, Pietro Mantovano- è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.repubblica.it>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

Malattie rare/ Angioedema ereditario, "giornata" dedicata e tesserino paziente

di Mauro Cancian *

S
24



Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. Si calcola colpisca oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione ed è per questo che si svolgerà una Giornata di sensibilizzazione il cui titolo è: la conoscenza non è rara.

Il prossimo 20 maggio si terranno quindi in tutta Italia una serie d'iniziativa per l'Angioedema Day che viene promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema). Nel nostro Paese da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale. I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevenendo gli attacchi della malattia. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari

trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendoli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee guida mondiali sull'angioedema ereditario. Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day in collaborazione anche con l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca.

* *Presidente ITACA*

<https://www.lastampa.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria. "I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.medinews.it/>

ANGIOEDEMA EREDITARIO: 100 CASI ORIGINATI DA NUOVE MUTAZIONI GENETICHE IN ITALIA GRAZIE AL NETWORK "ITACA" PIU' DIAGNOSI CORRETTE E PRECOCI

La malattia rara colpisce in totale più di 1.000 uomini e donne nel nostro Paese. Il prof. Mauro Cancian: "Abbiamo a disposizione molti farmaci efficaci ma è fondamentale individuarla il prima possibile". La Rete riunisce 23 centri specializzati della Penisola e lancia l'innovativo "Tesserino del Paziente"



Roma, 16 maggio 2023 – Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. È quanto emerso oggi durante una conferenza stampa alla Camera dei Deputati alla quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, dei clinici e dei pazienti. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema). "La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima - afferma il prof. **Mauro Cancian**, Presidente ITACA e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova -. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione e il titolo della Giornata di sensibilizzazione sarà: la conoscenza non è rara". In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti - prosegue il prof. **Francesco Arcoleo**, Segretario ITACA -. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale". "I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea il prof. **Andrea Zanichelli**, Vice Presidente ITACA -. Altre terapie invece agiscono

contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara.

"L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge il prof. **Cancian** -. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti". "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude **Pietro Mantovano**, Presidente AAEE -. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.ilsecoloxix.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiori che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiori che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".



16-05-2023
Lettori
81.000

<https://www.regione.vda.it/>

SALUTE. ANGIOEDEMA EREDITARIO, 100 CASI ORIGINATI DA NUOVE MUTAZIONI GENETICHE

IL 20 MAGGIO L'ASSOCIAZIONE ITACA PROMUOVE L'ANGIOEDEMA DAY

13:21 - 16/05/2023

(DIRE) Roma, 16 mag. - Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali.

L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. È quanto emerso oggi durante una conferenza stampa alla Camera dei Deputati, alla quale hanno partecipato rappresentanti delle Istituzioni, dei clinici e dei pazienti.

Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da Itaca (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema). "La patologia- ha affermato il presidente Itaca e direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova, Mauro Cancian- colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima. Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione e il titolo della Giornata di sensibilizzazione sarà: la conoscenza non è rara".

In Italia da diversi anni Itaca riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia- ha aggiunto il segretario Itaca, Francesco Arcoleo- è indispensabile avere un network come Itaca per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

"I farmaci sono disponibili per la profilassi- ha sottolineato il vicepresidente Itaca, Andrea Zanichelli- e quindi prevengono gli attacchi della malattia. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario".

Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di Itaca, a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione pazienti con angioedema (Aaee). In questa occasione sarà lanciato il 'Tesserino del paziente', un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un Qr Code i medici di medicina generale o il personale di un Pronto soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca. Da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara.

"L'angioedema per un medico non specializzato- ha infine dichiarato Cancian- può essere scambiato per una grave allergia. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace. Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti".

"L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento- ha concluso il presidente Aaee, Pietro Mantovano- è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.huffingtonpost.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiori che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiori che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://italtimes.it>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'**angioedema ereditario**, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una..."

Continua a leggere su [Repubblica.it](https://www.repubblica.it)

<https://messaggeroveneto.gelocal.it/udine/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.notizie.today.it>

Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi son....

<https://mattinopadova.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.mister-x.it/>



SALUTE  0

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco

<https://lanuovadiveneziaemestre.gelocal.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.latribunaditreviso.it>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://ilpiccolo.gelocal.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://gazzettadimantova.gelocal.it/mantova/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiori che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiori che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://laprovinciapavese>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiori che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiori che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://corrierealpi.com>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara.

"L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://lasentinella.gelocal.it/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiori che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiori che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiori sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

<https://www.salute.eu/dossier/>

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



Gonfiore che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può manifestarsi l'angioedema ereditario, una malattia rara che dipende da una mutazione genetica che determina un deficit del C1 inibitore. Oggi ci sono farmaci sempre più efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara a patto che la diagnosi sia precoce e corretta. Esigenza portata alla ribalta oggi alla Camera dei Deputati dove, alla presenza di istituzioni, clinici e pazienti, è emerso come attualmente in Italia più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali. Durante l'evento sono state presentate le iniziative che si terranno il 20 maggio in occasione dell'Angioedema Day promosso da ITACA (Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema) con lo slogan 'La conoscenza non è rara'.

Dolore e limitazioni nella vita quotidiana

I gonfiore che si manifestano sul corpo provocano ai pazienti dolore e anche una inabilità temporanea a svolgere le normali attività. L'edema della parete gastrointestinale, per esempio, può causare sensazione di gonfiore e dolori addominali simili ad una colica, talora sono associati a vomito e/o diarrea. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può determinare l'ostruzione completa.

"La patologia colpisce oltre 1.000 uomini e donne in Italia ed è provocata dalla carenza di una proteina plasmatica o dal mal funzionamento di un determinato enzima", afferma Mauro Cancian, presidente Itaca e Direttore dell'Allergologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. "Si manifesta attraverso la comparsa di gonfiore sulla pelle, nelle mucose e negli organi interni e se non viene trattata in modo adeguato può essere anche fatale. Al momento risulta sottostimata da parte della popolazione e talvolta anche dal personale medico sanitario. Quindi c'è bisogno di maggiore informazione".

Le nuove varianti della patologia

L'emergere di oltre 100 casi con nuove forme di mutazioni genetiche rende evidente il fatto che questa patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. In Italia da diversi anni ITACA riunisce le attività di 23 centri specializzati nella lotta alla malattia. "Di fronte alle nuove varianti della patologia è indispensabile avere un network come ITACA per far fronte alla sfida di intercettare sempre più pazienti", ribadisce Francesco Arcoleo, Segretario ITACA. Abbiamo centralizzato tutte le analisi genetiche in un unico laboratorio a Foggia. Possiamo così garantire diagnosi appropriate sull'intero territorio nazionale".

Le terapie per prevenire o controllare gli attacchi

Tutti i pazienti con diagnosi di angioedema devono avere disponibili al domicilio i farmaci necessari al trattamento degli attacchi. Inoltre, se l'attacco è localizzato alla laringe è raccomandato il ricovero presso una struttura sanitaria dove siano disponibili i presidi di intervento in caso di progressione della manifestazione all'insufficienza respiratoria.

"I farmaci sono disponibili per la profilassi e quindi prevengono gli attacchi della malattia - sottolinea Andrea Zanichelli, Vice Presidente ITACA. Altre terapie invece agiscono contro i singoli episodi acuti che possono provocare soffocamenti anche mortali. Con i vari trattamenti ci poniamo l'obiettivo di liberare il paziente dalla malattia garantendogli una buona qualità di vita. È questo il nuovo paradigma alla base del contrasto a tutte le patologie rare nonché ciò che hanno stabilito dalla Linee Guida Mondiali sull'angioedema ereditario". Alla redazione di questo documento hanno partecipato anche i vertici istituzionali di ITACA a dimostrazione del ruolo fondamentale dell'Italia nella lotta alla patologia.

Le iniziative per la Giornata di sensibilizzazione

Nei 23 Centri della Rete Itaca si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day del prossimo 20 maggio. Parteciperà anche l'Associazione Pazienti con Angioedema (AAEE). In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti i dati clinici personali del malato. Attraverso un QR CODE i medici di medicina generale o il personale di un Pronto Soccorso possono accedere ad una sezione del portale web di Itaca da cui avere tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto della patologia rara. "L'angioedema per un medico non specializzato può essere scambiato per una grave allergia - aggiunge Cancian. Sussiste il rischio di ricevere terapie inefficaci mentre, se si è a conoscenza della diagnosi, è possibile trattarla in modo efficace".

Open day il 20 maggio

Durante la giornata del 20 maggio i pazienti potranno recarsi nelle strutture sanitarie specializzate del network Itaca per un controllo oppure per un primo contatto con gli specialisti. "L'accesso alle terapie e più in generale ai centri di riferimento è uno dei principali problemi degli uomini e delle donne colpiti da una patologia rara - conclude Pietro Mantovano, Presidente AAEE. Da qui l'esigenza di un open day per permettere a tutti di entrare in contatto, magari per la prima volta, con la rete Itaca. Quest'ultima rappresenta una delle tante eccellenze del nostro sistema sanitario nazionale e deve essere maggiormente valorizzata e promossa".

 Il Ritratto della Salute

44 min · 🌐

...

L'angioedema ereditario è una malattia rara che colpisce in totale più di 1.000 uomini e donne nel nostro Paese. L'individuazione della patologia richiede sempre maggiori capacità tecniche e personale medico-sanitario altamente specializzato. Ne parliamo qui: <https://www.medineWS.it/.../angioedema-ereditario-100.../>



 MedineWS

49 min · 🌐

...

Contro l'angioedema ereditario vi sono sempre più farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara. Ma fondamentale risulta ottenere delle diagnosi corrette e soprattutto il più possibile precoci. In Italia, infatti, più di 100 casi sono stati identificati con nuove forme di mutazioni genetiche, aggiuntive a quelle tradizionali.

Continua a leggere qui: <https://www.medineWS.it/.../angioedema-ereditario-100.../> Altro...



Salute.Eu · Segui
42 m · 🌐

Attraverso un Qr Code i medici possono accedere a tutte le informazioni corrette su come intervenire in caso di attacco acuto di questa patologia rara. In Italia oltre 100 casi originati da nuove mutazioni genetiche



A hand holds a wooden block with a blue cross symbol. Below it are two more wooden blocks: one with a brain icon and one with a red blood drop icon. The text 'WORLD HAE DAY' is written in white on a blue background.

REPUBLICA.IT
Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente

Il Sole 24 ORE - Enti locali e Edilizia · Segui
2 h · 🌐

Nei 23 Centri della Rete Itaca il 20 maggio si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day in collaborazione anche con l'Associazione Pazienti con Angioedema. In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", un nuovo strumento informatico con tutti ...



Stylized human figures in green and red, representing a group of people.

SANITA24.ILSOLE24ORE.COM
Malattie rare/ Angioedema ereditario, "giornata" dedicata e tesserino paziente

Nei 23 Centri della Rete Itaca il 20 maggio si terranno delle iniziative per l'Angioedema Day in collaborazione anche con l'Associazione Pazienti con Angioedema. In questa occasione sarà lanciato il "Tesserino del Paziente", ...

👍 Mi piace 💬 Commenta ➦ Condividi 👤



16-05-2023



Rittrattodellasalute @ritrattosalute · 48m

#angioedema ereditario, alla Camera dei Deputati in corso una conferenza stampa che anticipa le iniziative di #ITACA per l'Angioedema Day: medinews.it/comunicati/ang...



Medinews @Medinews_ · 45m

#angioedema ereditario, sono sempre di più i farmaci efficaci in grado di contrastare questa grave malattia rara: medinews.it/comunicati/ang...





terrinoni I @TerrinoniL · 2h

...

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per intervenire rapidamente



flip.it

Angioedema ereditario: arriva il 'tesserino del paziente' per interveni...
Gonfiori che possono colpire la cute, il viso, i genitali, la parete dell'apparato gastrointestinale e anche la glottide. È così che può ...