

# COMUNICATO STAMPA

**Presentati oggi in una Tavola Rotonda i risultati del primo anno di attività del Centro per la cura della Sindrome di Marfan del Policlinico Tor Vergata, polo di riferimento per i pazienti di tutto il Centro-Sud**

## **Scoperti a Tor Vergata 82 casi di Sindrome di Marfan**

**La Sindrome di Marfan, malattia genetica rara che colpisce l'aorta, riguarda un italiano su 8000. Molti sono però i pazienti non diagnosticati; secondo le stime i casi accertati al Centro-Sud potrebbero raddoppiare entro la fine dell'anno.**

Roma, 8 giugno 2009 – È in piena attività il Centro di Riferimento Regionale per la cura della Sindrome di Marfan del Policlinico Tor Vergata di Roma: a un anno dall'apertura, il 7 maggio 2008, l'equipe multidisciplinare di medici guidati dal cardiocirurgo Luigi Chiariello ha effettuato 250 visite su persone con sospetta Sindrome di Marfan individuando 82 nuovi casi. Sei pazienti sono stati già sottoposti a intervento cardiocirurgico e altri 11 sono in attesa dell'operazione, mentre sono circa 160 le visite già prenotate fino alla fine dell'anno da persone provenienti non solo dal Lazio, ma anche da Campania, Calabria, Puglia e Sicilia. Il bilancio del primo anno di attività, presentato oggi a Roma in una Tavola Rotonda indica che il Centro del Policlinico Tor Vergata è oggi un polo di riferimento per tutti i pazienti del Centro-Sud, che va ad aggiungersi agli altri 3 Centri specializzati di Milano, Bologna e Firenze.

La Sindrome di Marfan è una malattia genetica rara che colpisce una persona su 8000 ed è caratterizzata da alterazioni del collagene che comportano disturbi in moltissimi distretti corporei. Le ossa, ad esempio, si allungano in modo anomalo: i pazienti spesso sono molto alti, anche due metri, e hanno arti estremamente lunghi. Sono frequenti poi disturbi alla vista, perché la patologia colpisce retina e cristallino, ma le lesioni più gravi sono a carico dell'apparato cardiovascolare: i grossi vasi dei pazienti, in special modo l'aorta, si “sfiancano” e compaiono aneurismi con un elevato rischio di rottura, che non di rado può essere fatale. *“La Sindrome di Marfan è una malattia dalle molte facce, assai complessa da gestire – spiega Luigi Chiariello, responsabile del Centro di Riferimento per la cura della Sindrome di Marfan del Policlinico Tor Vergata – Per questo nel nostro Centro, nato sulla spinta delle richieste dell'Associazione Vittorio dei pazienti con Sindrome di Marfan, lavora una squadra di medici dalle diverse specializzazioni: genetista, ortopedico, oculista, odontoiatra, pneumologo, neurologo, cardiologo e cardiocirurgo. Il nostro obiettivo è evitare che, in patologie rare e complesse che richiedono la collaborazione di più specialisti,*

*il paziente sia costretto a correre da un medico all'altro e debba andare spesso fuori Regione. Poter contare su un'equipe di medici esperti che collaborano e stabiliscono insieme la cura, seguendo l'evolversi della malattia, non solo evita disagi al paziente, ma soprattutto consente di curare la patologia in modo coordinato".* Quando il paziente arriva al Centro viene sottoposto a una visita polispecialistica per la diagnosi della malattia; in caso positivo, trattandosi di una patologia ereditaria vengono valutati anche i familiari del paziente. *"In questo modo abbiamo ad esempio identificato 10 casi di Marfan all'interno di uno stesso nucleo familiare – racconta Chiariello –. Questo è molto importante, perché si tratta di persone in cui la Sindrome provoca sintomi sfumati, che sfuggono all'attenzione del medico fino a che, purtroppo, si manifesta un evento grave a carico del sistema cardiovascolare. Identificare presto e bene i pazienti significa poterli gestire al meglio, evitando il più possibile la comparsa di gravi complicanze e programmando l'intervento cardiocirurgico, laddove sia necessario, per scongiurare la rottura dell'aorta".*

Il Centro del Policlinico Tor Vergata è inserito nelle liste dei Centri di Riferimento per le malattie rare e comunica i dati al Registro Malattie Rare del Lazio. *"Un anno fa, quando il Centro ha iniziato la sua attività, i pazienti con Sindrome di Marfan non erano censiti e non comparivano neppure nell'elenco del Registro regionale – dice Chiariello –. Oggi la Sindrome, con 82 casi rilevati dal nostro Centro, è al diciannovesimo posto fra le patologie rare presenti nella nostra Regione; considerando che da qui a dicembre abbiamo già 160 visite diagnostiche prenotate, è probabile che alla fine del 2009 i casi inseriti nel Registro si aggirino attorno ai 150. Non è escluso quindi che la Sindrome di Marfan, da malattia di fatto ignorata in Lazio, si trovi in realtà nelle prime posizioni fra le malattie rare più diffuse",* conclude Chiariello.

**Ufficio Stampa**  
**Policlinico Universitario Tor Vergata**

Alessandra Di Mare  
339/5372575  
[Alessandra@starservicemedia.it](mailto:Alessandra@starservicemedia.it)

Gino Di Mare  
339/8054110  
[gino@starservicemedia.it](mailto:gino@starservicemedia.it)