Chi è il promotore dell'iniziativa e come è nata?

Il promotore dell'iniziativa è Fabrizio Di Meo, figlio di un paziente affetto da grave fibrosi polmonare dall'anno 2002.

L'idea di costituire un'associazione è nata quando ho cominciato a raccogliere pareri comuni sulla mancanza di informazione per questa patologia e per le interstiziopatie polmonari in generale.

Quando ad una persona viene diagnosticata la fibrosi polmonare, generalmente, si tende a sottovalutare la gravità di questa patologia e quando si cercano informazioni su Internet è immediato verificare che sono scarse, confuse e quelle poche presenti in Italiano sono riservate ai professionisti.

Inoltre, considerando i molteplici sinonimi per la fibrosi polmonare, anche la ricerca di informazioni a livello internazionale non è semplice e spesso è fuorviante.

Nel modesto tentativo di raccogliere informazioni, per mancanza delle quali nel 2002 sottovalutai la patologia diagnosticata a mio padre, decisi di pubblicare questo sito web e di avviare l'iniziativa per la costituzione dell'associazione A.I.M.I.P..

Perché è necessario costituire un'associazione per la fibrosi polmonare.

Da recenti studi[1-4] solo nel Regno Unito si registrano circa 4000 nuovi casi l'anno di Fibrosi Polmonare Idiopatica [a].

Questa malattia è solo una delle malattie interstiziali del polmone per la quale non esistono attualmente cure ed il cui decorso ha esito infausto nell'arco di 5-6 anni dal momento della diagnosi. La maggior parte delle malattie interstiziali del polmone sono riconosciute rare: in Europa una malattia è rara se l'incidenza è nel rapporto 1:2000 persone (fonte http://www.orpha.net [2]).

Dal momento che una malattia è classificata rara si può parlare di farmaci orfani: << I farmaci detti orfani sono destinati alla cura delle malattie talmente rare da non consentire la realizzazione, da parte delle aziende farmaceutiche, di ricavi che permettano di recuperare i costi sostenuti per il loro sviluppo.>> (citazione da www.orpha.net [3]), ne consegue che non esistono farmaci per curare le patologie interstiziali del polmone perché non è conveniente produrli.

Questa mancata convenienza si traduce nell'impossibilità di curare la malattia. Per questo vogliamo proporre la costituzione di una associazione ONLUS (senza fini di lucro) per la ricerca sulle malattie interstiziali del polmone, tra le quali la Fibrosi Polmonare Idiopatica.

Le finalità dell'associazione non si limitano a raccogliere fondi da destinare interamente alla ricerca, ma a dare sostegno e supporto al paziente ed ai suoi famigliari.

Perché è necessaria la ricerca?

A nostro giudizio sono quattro i principali motivi che giustificano il finanziamento della ricerca nel campo delle malattie interstiziali:

- sono malattie relativamente rare la cui incidenza, per alcune, è in aumento

- la ricerca biomedica è quasi del tutto assente

- non esistono, attualmente, farmaci che possano risolvere la patologia

- alcune malattie interstiziali possono essere indotte da farmaci o da esposizione ad agenti tossici (malattie professionali e malattie iatrogene [b]).

Il nostro impegno si concretizza nei seguenti punti:

1. informazione e sensibilizzazione
2. raccolta di fondi per il finanziamento dei progetti di ricerca
3. sostegno ai pazienti e ai loro famigliari, anche con l'istituzione di un numero verde

L'associazione è stata costituita (Codice Fiscale: 97484750589), ora è necessario diffondere la conoscenza di questa patologia, conoscerla per combatterla affinché non vi siano più persone che muoiano "con il fiato in gola".

Glossario:
a) Idiopatica = "di causa non conosciuta"
b) Iatrogena = dovuto a molecole terapeutiche (farmaci) leggi anche Wikipedia: [[iatrogeno]]

Riferimenti:
1. The incidence and mortality of idiopathic pulmonary fibrosis and sarcoidosis in the UK (J. Gribbin Thorax 14 luglio '06);
2. Fonte http://www.orpha.net/
3. Fonte http://www.orpha.net/
4. Fonte Respiratory and Critical Care Medicine (American Thoracic Society 1-aug-2007)