

Se decidi di fare il test

- ✓ Confrontati con il tuo medico o ginecologo
- ✓ Rivolgiti a un laboratorio specializzato e affidabile (sul sito www.testfibrosicistica.it trovi un elenco di laboratori qualificati)
- ✓ Dopo aver fatto il test, chiedi il parere di un professionista: in base al risultato può essere il tuo medico o un consulente genetico
- ✓ Se il test dà esito positivo, comunicalo ai tuoi familiari perché anche loro potrebbero essere portatori
- ✓ Se stai valutando di avere un figlio e il test ha avuto esito positivo, comunica il risultato al tuo partner per valutare insieme se sottoporre anche lui/lei al test

**LO SAI SOLO CON
IL TEST DEL PORTATORE
DI FIBROSI CISTICA**

**1 SU 30
E NON LO SAI**

Chi siamo

La **Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica** è nata nel 1997 per diffondere la conoscenza della malattia, sostenere progetti avanzati di ricerca per migliorare la qualità e la durata di vita delle persone con fibrosi cistica, sconfiggere tale patologia. Prima realtà in Italia specificatamente dedicata alla ricerca sulla fibrosi cistica, riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca e verificata dall'Istituto Italiano della Donazione, **FFC Ricerca** si avvale del lavoro di oltre 850 ricercatori, 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno, 5.000 volontari non occasionali.



www.testfibrosicistica.it

Più informazione, più ricerca.
Basta una firma, a costo zero.
Destina il tuo 5x1000 a FFC Ricerca:
931100600233

 **Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS**
fibrosicisticaricerca.it

 **TEST
FIBROSI
CISTICA**

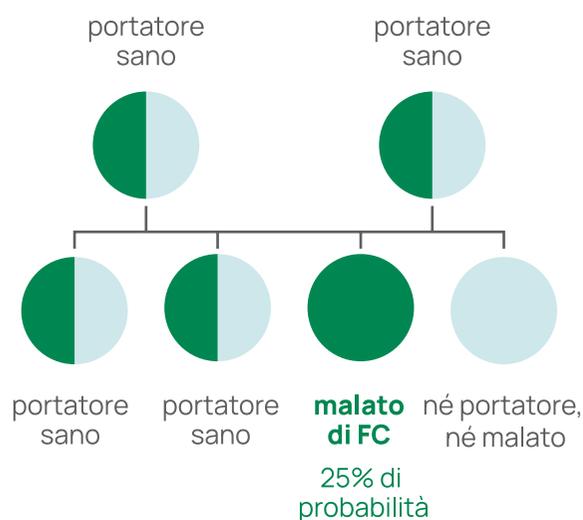
La fibrosi cistica è la **malattia genetica grave** più diffusa in Europa: riduce l'aspettativa di vita e costringe a pesanti terapie quotidiane, perché **non esiste ancora una cura risolutiva**. In Italia, una persona su 30 è portatrice sana di una delle mutazioni genetiche che la provocano e quasi sempre non lo sa. **Una coppia formata da due portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità del 25% di avere un figlio malato.**

LA FIBROSI CISTICA

Nel mondo
160.000
persone colpite

In Italia
100
nuovi casi all'anno

La fibrosi cistica è la più diffusa tra le malattie genetiche gravi in Europa. È dovuta alla mutazione di un gene, chiamato gene CFTR. Nasce con fibrosi cistica chi ha ereditato **due copie del gene CFTR mutato**, una dal padre e una dalla madre. Chi ha una sola copia del gene CFTR mutato, invece, non ha la malattia: è definito **portatore sano di fibrosi cistica**.



La fibrosi cistica si manifesta in modo molto variabile da persona a persona: gli effetti più dannosi sono a carico dell'apparato respiratorio e digerente. A oggi **non esiste una cura in grado di guarire la malattia**, anche se sono disponibili terapie che possono aiutare a tenere sotto controllo i sintomi e a migliorare l'aspettativa e la qualità di vita.

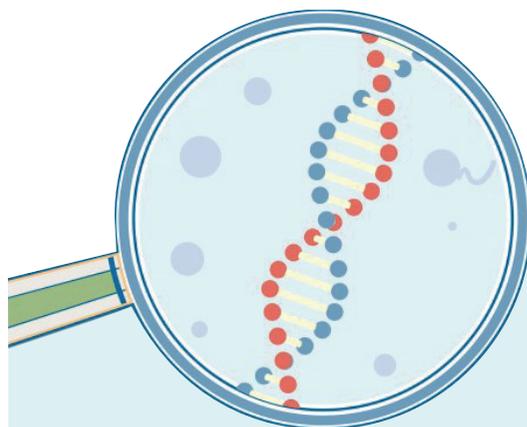
IL TEST DEL PORTATORE

I portatori sani non hanno nessuna manifestazione della malattia, pertanto l'unico modo per sapere se anche tu lo sei è sottoporsi a un test di genetica molecolare chiamato **test del portatore sano di fibrosi cistica**.

In Italia sono portatori sani:

1
persona su
30

1
coppia su
900



Devo fare il test?

La scelta di fare o non fare il test spetta alle singole persone e alle coppie, soprattutto se non ci sono casi noti di fibrosi cistica in famiglia. I futuri genitori possono decidere di fare il test singolarmente oppure in coppia.

Parlane con il tuo medico di famiglia o con il ginecologo per farti spiegare i dettagli e le opzioni di cui disponi.



Come e quando si esegue

Puoi eseguire il test in un **laboratorio specializzato in tecniche di genetica molecolare**, dietro presentazione di richiesta del medico curante. Il tuo DNA (estratto da un campione di sangue, di saliva o cellule della mucosa orale) verrà analizzato per verificare se è presente una mutazione a carico del gene CFTR. Fare il test prima del concepimento offre dei vantaggi, perché si ha più tempo per eseguirlo e perché si hanno più scelte a disposizione una volta conosciuto il risultato.

Quanto costa

Se hai parenti con fibrosi cistica, il costo del test è sostenuto dal Servizio Sanitario Nazionale e in tutte le Regioni pagherai solo un ticket di concorso alla spesa. In alcune Regioni, l'agevolazione viene estesa alle coppie che chiedono la procreazione medicalmente assistita in centri pubblici o convenzionati, anche se non hanno parenti con fibrosi cistica. Per tutti gli altri, il costo è legato a differenti politiche regionali, ma generalmente è a carico dei cittadini.