

CHI SIAMO

UNITI è la prima ed unica associazione Italiana nata con lo scopo di riunire ed aiutare le persone affette da qualunque tipo di patologia che abbia l'ittiosi come sintomo principale o secondario.

I pionieri di questa avventura si incontrarono per la prima volta nel 2000 pur convinti che, per la rarità di questa patologia, non sarebbero mai riusciti a trovare altre persone con i loro stessi problemi.

Ed invece, la rapida diffusione delle reti internet, ha consentito loro di raggiungere in poco tempo una platea impensabile di interlocutori ed organizzare - già nel 2001 - il primo raduno di malati di ittiosi presso l'IDI - Istituto Dermatologico dell'Immacolata di Roma.

Ulteriori sforzi organizzativi, da sempre basati sul volontariato, hanno reso possibile la crescita del gruppo, anche attraverso il confronto con altre associazioni e l'avvio di un dialogo partecipato con le istituzioni di riferimento nel campo.

Il 31 marzo 2003 è stata costituita l'Associazione di promozione sociale UNITI con sede a Roma. I suoi membri e rappresentanti sono presenti su tutto il territorio nazionale e all'estero, dove collaborano con importanti federazioni, reti di associazioni, e ricercatori internazionali.

Ogni anno i malati di ittiosi si incontrano in occasione del consueto ed ormai imperdibile Convegno annuale al quale vengono invitati a partecipare medici specialisti e ricercatori ed in occasione del quale si tiene l'assemblea dei soci.



Member of:



Accreditata presso:

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma



Centro Malattie Cutanee Ereditarie
Ospedale Maggiore Policlinico - Milano



Si avvale della consulenza tecnico scientifica di:

Istituto Dermatologico dell'Immacolata (IDI) - Roma



Ittiosi, una malattia poco conosciuta

Proprio per questo è importante parlarne...

Progetto sostenuto con i fondi



I NOSTRI SCOPI

Uniti vuole avvicinare, aggregare e supportare le persone affette da ittiosi e a tal fine realizza una mirata attività di informazione e promozione presso gli Enti e gli Istituti di cura e di ricerca, dove sono più facili da raggiungere.

I malati di ittiosi possono avere grandi benefici dall'autoaiuto e dalla comprensione reciproca poiché trattandosi di una malattia rara, incurabile ed invalidante viene spesso vissuta in maniera molto problematica.

UNITI cerca di aiutare i pazienti ed i loro familiari ad uscire dall'isolamento.

La nostra associazione è particolarmente attenta allo sviluppo della ricerca clinica, farmacologica e genetica perché i nuovi ritrovati possono alleviare i sintomi della malattia e magari, in un domani non lontano, sconfiggerla totalmente.

Uniti si impegna quotidianamente nel promuovere il reale riconoscimento del diritto all'essenziale per i farmaci e le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA) ritenute appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Ciò in quanto tutte le ittiosi, ad eccezione di quella volgare, sono riconosciute malattie rare e contemplate nella disciplina dettata dal DM 279 del 2001.

Tale Decreto viene di fatto inattuato o parzialmente applicato lasciando la maggior parte delle spese per il trattamento a carico delle famiglie.

UNITI promuove la tutela diritto alla salute costituzionalmente garantito e sostiene l'organizzazione di azioni legali al fine di ottenere una omogenea applicazione della normativa sulle malattie rare in tutte le Regioni.

Associarsi ad UNITI

Chi si associa potrà beneficiare dei seguenti servizi:

- Sito web e accesso all'area riservata
- Iscrizione alla mailing list interna (o report trimestrale in mancanza di collegamento internet)
- Sportello di ascolto psicologico
- Consulenza giuridica su pratiche di invalidità e riconoscimento diritto all'esenzione
- Partecipazione alle assemblee dei soci ed approvazione bilanci
- Inserimento nei trial clinici ed altre iniziative promosse da UNITI

Per associarti e/o contattarci:

- ☎ +39 339 7969785
- ✉ info@ittiosi.it
- 📍 sede legale c/o GMR Partners, Viale Bruno Buozzi 105 - 00197 Roma

Seguici su

- 🌐 www.ittiosi.it
- 🐦 @ittiosi
- 📘 www.facebook.com/ittiosi.it

Per fare una donazione

IBAN IT 87 F 05156 65490 CC0170006290

Per aiutarci

Puoi donare il tuo 5x1000 ad



Indica il CF 97298010584 nel riquadro "Sostegno al volontariato ..." e alle associazioni di promozione sociale (...)"

Cos'è l'ittiosi

Le ittiosi sono un gruppo di disfunzioni genetiche che colpiscono la pelle (cd genodermatosi) rendendola secca, screpolata, coperta di squame, arrossata, anormalmente ispessita o assottigliata. Le squame possono essere quasi invisibili o talmente evidenti da essere notate alla prima occhiata. La pelle del malato di ittiosi cresce seguendo le istruzioni di un DNA mutato e quindi può mancare di componenti più o meno importanti oppure non essere in grado di realizzare i processi biochimici necessari. Il risultato è che la pelle viene prodotta ad un ritmo troppo rapido, è irritata (eritrodermica) oppure non favorisce un distacco fisiologico delle cellule morte, determinando così un accumulo anormale di tessuto. La compromissione della funzione di barriera della pelle può provocare inoltre seri problemi di termoregolazione, infezioni, limitazione dei movimenti, danni a occhi e orecchie ed altro. L'ittiosi, nelle forme più severe, può essere una patologia gravemente invalidante poiché limita e condiziona il normale svolgimento della vita del malato e richiede molto tempo per il suo trattamento. In casi rarissimi si presenta in forma talmente grave da risultare incompatibile con la vita, soprattutto se non tempestivamente affrontata. Ad oggi non esiste una cura risolutiva, ma solo trattamenti locali o sistemici in grado di migliorare le condizioni dei malati, specialmente nei casi più gravi. Le terapie correnti mirano per lo più a far sembrare la pelle normale favorendone l'esfoliazione e l'idratazione costanti.

L'ITTIOSI NON È CONTAGIOSA

La rarità dell'ittiosi rende difficile il confronto e lo scambio di esperienze con altre famiglie ed inoltre sono ancora pochi i medici in possesso di una specifica competenza in materia in grado di poter dare risposte anche alle domande più comuni.



Alla nascita

La nascita è il momento più difficile, sia per il bambino che per i suoi genitori. Può presentarsi il fenomeno detto "Collodion Baby" per cui il neonato appare ricoperto completamente da una membrana traslucida, strettamente aderente, con l'aspetto di pellicola per alimenti. Questa non è una patologia in sé ma un effetto dell'ittiosi in fase prenatale. Dopo la nascita, nel giro di alcune settimane, il collodion baby si risolve, lasciando generalmente posto ad una forma di ittiosi lamellare o eritrodermica. In questa situazione la membrana aderente può comportare il rovesciamento delle palpebre (ectropion), delle labbra (eclabium) e/o un incompleto dispiegamento dei padiglioni auricolari. Si tratta di fenomeni che rientrano generalmente dopo la perdita del collodion.

Trattandosi di un evento normalmente del tutto inatteso, la nascita di un bimbo o una bimba con ittiosi è un momento particolarmente faticoso per i genitori ed i familiari, anche perché molte strutture non sono in grado di diagnosticare tempestivamente la situazione e dare al bambino e ai suoi genitori il necessario supporto medico e psicologico.

La nostra associazione può aiutare a prendere coscienza della condizione, limitando angoscia e disorientamento ed indirizzando i genitori verso un percorso, per quanto possibile, sereno e positivo. Nel periodo neonatale, la presa in carico del malato richiede sempre un approccio multidisciplinare che individua, oltre al contributo del dermatologo, l'intervento di diversi specialisti a supporto del bambino e della sua famiglia: il neonatologo, lo psicologo ma anche il nutrizionista, il chirurgo, l'oftalmologo ed altri.

Uniti può indirizzare i neogenitori verso le Strutture specialistiche più appropriate tenendo conto anche della provenienza geografica dei pazienti.

Le principali forme di ittiosi

I principali tipi di "ittiosi" sono 5, ma almeno altri 20, tra malattie e sindromi complesse, hanno l'ittiosi come sintomo evidente. Le ittiosi, eccettuata la forma Volgare, sono patologie rare o addirittura in alcuni casi rarissime.

Nel 2007 a Sorèze, in Francia, un congresso internazionale di specialisti ha definito le ittiosi disordini della cheratinizzazione dandone una nuova classificazione e dividendole in sindromiche (associate ad altri sintomi non cutanei) e non sindromiche (le forme "semplici").

Nella tabella in basso si fa comunque riferimento alla denominazione classica, che è stata in quasi tutti i casi mantenuta.

FORMA	INCIDENZA	EREDITARIETÀ
Ittiosi Vulgaris	1:300	AD
Ittiosi X-linked	1:2000-3000	XR
Ipercheratosi Epidermolitica	1:100.000	AD
Eritrodermia Ittiosiforme Congenita	1:100.000	AR
Ittiosi Lamellare	1:200.000	AR-AD
Sindrome di Netherton	1:200.000	AR
Ittiosi Arlecchino	<1.000.000	AR
Altre forme sindromi o patologie	Meno di 1:500.000	AR

A: Autosomico, X: legato al cromosoma X, D: Dominante, R: recessivo