



SOCIALNEWS

Rai Segretariato Sociale



Registr. presso il Trib. di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004 Direttore Massimiliano Fanni Canelles

Geca onlus con Telethon!

by [Massimiliano Fanni Canelles](#) • 1 Giugno 2011 • 0 Comments

Ereditare la mutazione non significa automaticamente sviluppare la malattia, bensì esserne a rischio. Dipende dal grado di penetranza del gene nei soggetti con la mutazione: se la penetranza è alta, la probabilità di ammalarsi è elevata, se è bassa, la malattia può non manifestarsi per tutta la vita.

L'Associazione Giovani e Cuore Aritmico – Geca Onlus è un'associazione no profit sorta nel 2000 per sostenere le persone affette da malattie cardiache eredo-familiari e le loro famiglie. Nasce dal desiderio comune di alcune famiglie, che hanno vissuto il dramma della morte improvvisa in età giovanile di un loro caro a causa di queste patologie cardiache, di lavorare con impegno per la prevenzione della morte improvvisa giovanile e per poter costituire un punto di riferimento e di sostegno per quanti si trovano ad affrontare i problemi e le difficoltà conseguenti la diagnosi di malattia cardiaca eredo-familiare: angoscia, paura, ansia, depressione, ma anche problemi pratici legati al lavoro, all'autonomia della persona, all'assunzione della terapia. Geca onlus continua a vivere oggi, dopo oltre 10 anni, per offrire una mano amica, tesa ad aiutare, a dare sostegno, a condividere. L'Associazione si configura ora come APS – Associazione di Promozione Sociale e conta 700 iscritti, con 420 nuclei familiari che s'impegnano a portare avanti i programmi di sostegno alla ricerca su tali malattie. Le cardiomiopatie ad impronta aritmica sono patologie cardiache che presentano quale sintomo prevalente le aritmie. Quasi tutte possiedono una base genetica. Di seguito, un elenco di esse: il prolasso della valvola mitrale, la sindrome del QT lungo, la sindrome dell'ST sopraslivellato nelle precordiali destro ("sindrome di Martini-Nava-Thiene" o "sindrome di Brugada"), la cardiomiopatia ipertrofica, le aritmie ventricolari polimorfe da sforzo, le miocarditi acute e croniche, la cardiomiopatia aritmogena del ventricolo destro. Esistono, poi, numerose aritmie che non trovano una spiegazione in una patologia cardiaca e per questo sono definite "idiopatiche". L'Associazione Giovani e Cuore Aritmico Onlus apre le porte a tutte le persone, soprattutto quelle giovani, affette da questo tipo di aritmie. Data l'elevata incidenza di questa malattia nei giovani, ha focalizzato la sua attenzione sulla "Cardiomiopatia Aritmogena del Ventricolo Destro". L'Associazione vuole essere un centro di informazione, conoscenza, divulgazione, prevenzione e superamento dei problemi psicologici e sociali che accompagnano i giovani affetti da patologie cardiache aritmiche e le loro famiglie.



Sorto ai malati ed ai loro familiari avviene attraverso varie attività:

- Un recapito telefonico per qualsiasi emergenza o comunicazione urgente;

Lingue

aritmiche ed indicazioni comportamentali;

- Consulenze genetiche;
- Consulenze dietologiche;
- Supporto psicologico individuale e familiare;
- Programmazione, a richiesta, di corsi di Rianimazione cardio-polmonare e di Training Autogeno;
- Meeting informativi per medici di base, cardiologi e medici dello sport, con aggiornamento, da parte di ricercatori clinici e genetisti, sull'evoluzione della ricerca e sulle applicazioni cliniche;
- Istituzione di borse di studio per incentivare la ricerca.

Negli ultimi anni, la ricerca, soprattutto a Padova, ha compiuto grandi progressi nell'individuazione dei geni le cui mutazioni provocano la cardiomiopatia aritmogena del ventricolo destro. Ad oggi, sono stati scoperti 8 geni legati a questa malattia, 4 dei quali presso l'Università di Padova. Nella maggior parte dei casi, la malattia viene trasmessa con modalità autosomica dominante, il che significa che, se uno dei

We are using cookies to give you the best experience on our website.

You can find out more about which cookies we are using or switch them off in settings.

Accept

evidente, quindi, l'alto impatto emotivo di una diagnosi di questo tipo, a livello sia personale, sia familiare. Per questo, l'ascolto ed il supporto psicologico offerti dall'Associazione si estendono a tutto il nucleo familiare coinvolto dalla malattia, nel tentativo di favorire una relazionalità costruttiva, in cui i sensi di colpa, le paure, le preoccupazioni, possano trasformarsi in condivisione, comprensione e sostegno reciproco, fiducia e speranza nel futuro, rese possibili soprattutto grazie alla ricerca. Per questo motivo, Geca onlus aderisce al gruppo Associazioni Amiche di Telethon, nella certezza che, grazie alla ricerca, risulti davvero possibile offrire un futuro migliore ai propri associati. La possibilità di partecipare al grande obiettivo di Telethon di far progredire la ricerca scientifica rappresenta per l'Associazione un'ulteriore possibilità di porsi al servizio della collettività. Il confronto, il sostegno, la condivisione possibile con le altre Associazioni aderenti costituiscono un'importante possibilità di crescita nel tentativo di perseguire gli obiettivi per cui l'Associazione è nata. Informazione, supporto alle famiglie, aiuto alla ricerca! I nostri obiettivi di ieri, oggi, domani!

Graziella Paola Marcon

Presidente dell'Associazione Giovani e Cuore Aritmico onlus



Like 0



Massimiliano Fanni Canelles

Massimiliano Fanni Canelles Head of CAD Nephrology and Dialysis, Health Department with University of Udine Adj. Professor in Alma Mater University in Bologna of International Cooperation Editor of SocialNews Magazine President of Auxilia Foundation Twitter. @fannicanelles Instagram @fannicanelles [View all posts by Massimiliano Fanni Canelles](#) →

