

Azienda Ospedaliero Universitaria

##### Policlinico “G.Rodolico – San Marco”

###### Catania

Catania, 20 maggio 2022

COMUNICATO STAMPA

POLICLINICO: PORFIRIA EPATICA ACUTA, DA DOMANI A VENERDI’ 3 GIUGNO, L’AZIENDA OSPITA UNA MOSTRA SULLA MALATTIA

Sensibilizzare la cittadinanza sull’esistenza della **porfiria epatica acuta**, patologia rara, dalla natura complessa, aspecifica ed eterogenea nei suoi sintomi, ma anche favorire l’empatia con i pazienti, raccontandone le difficoltà quotidiane e il coraggio con cui affrontano la loro condizione.

Questo l’obiettivo della mostra itinerante **“Oltre il visibile. Suggestioni visive e racconti sulla Porfiria Epatica Acuta”**, che verrà ospitata già da domani e fino a venerdì 3 giugno, **dall’Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico “G. Rodolico – San Marco”** guidata dal **direttore generale Gaetano Sirna** (atrio padiglione 3 in via Santa Sofia).

Le opere, incentrate sull'illustrazione dei molteplici sintomi di questa malattia rara, sono state realizzate dagli studenti, italiani e stranieri, del triennio dei corsi di arti grafiche di NABA **Nuova Accademia di Belle arti** di Milano, coinvolti in un workshop sui temi della porfiria epatica acuta.

La mostra è nata dalla collaborazione tra **Alnylam Pharmaceuticals**, azienda biofarmaceutica americana.

Le porfirie epatiche sono un gruppo di porfirie la cui sede prevalente di espressione del difetto genetico è rappresentata dal fegato. Il termine acute, o inducibili, secondo una delle più recenti classificazioni proposte in letteratura, si riferisce alla possibilità che il paziente vada incontro a un attacco acuto.

I sintomi comuni della porfiria epatica acuta (AHP), della quale – seppur rara – hanno sofferto personaggi noti come **Vincent van Gogh**, **re Giorgio III d’Inghilterra** e **la figlia di Isabel Allende**, **Paula**, alla cui storia la scrittrice ha dedicato un libro, comprendono sia manifestazioni acute, crisi neuro viscerali con forte dolore addominale diffuso e alterazioni dello stato mentale (attacco porfirico acuto), sia sintomatologia cronica intercorrente e persistente.

«La porfiria epatica acuta può colpire persone di ogni sesso, età, razza o etnia, ma la maggior parte dei casi si verifica nelle donne di età compresa tra i 20 e i 40 anni – precisa **Agata Fiumara, Direttore dell’Unità Operativa Complessa Clinica Pediatrica, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell’Aoup di Catania-**. Chi ne è affetto alterna intervalli di quiescenza ad attacchi acuti di dolore addominale severo e inspiegabile che possono durare anche più giorni e coinvolgere il sistema neuropatico, con il rischio anche di eventi fatali (arresti respiratori o cardiaci). Molti fattori ambientali o condizioni patologiche (come farmaci, restrizione calorica, ormoni, infezioni o abuso di alcool) spesso svolgono un ruolo chiave nell'innescare l’attacco acuto che può venire confuso con patologie più frequenti, quali sindrome dell’intestino irritabile, appendicite, fibromialgia ed endometriosi”.

Per maggiori informazioni sulla porfiria epatica acuta, per riconoscere segni e sintomi e sapere quali sono gli esami da effettuare per confermare una diagnosi di AHP è disponibile per pazienti, caregivers e specialisti il sito: <https://www.livingwithporphyria.eu/it/informazioni-sull-ahp>