

Salute - *Salute e ricerca, al via la campagna “Il Carico Invisibile”: un vodcast con la voce di Pannofino sulla Sindrome da Chilomicronemia Familiare*

Roma - 06 nov 2026 (Prima Notizia 24) **In occasione della Giornata mondiale della FCS, Sobi Italia promuove un progetto d'informazione in quattro episodi patrocinato da AISMME e SISA per far luce su una malattia genetica ultra-rara e sulle sue implicazioni sociali e cliniche.**

Far emergere la dimensione quotidiana e meno visibile di chi convive con la Sindrome da Chilomicronemia Familiare (FCS), una patologia genetica ultra-rara legata al metabolismo dei trigliceridi che espone a restrizioni alimentari, complicanze severe come la pancreatite acuta e un costante sforzo di pianificazione. È questo l'obiettivo della campagna di sensibilizzazione “Il Carico Invisibile”, promossa da Sobi Italia in occasione della Giornata mondiale della FCS. L'iniziativa si declina in un vodcast in quattro puntate distribuito su Spotify, narrato dall'attore Francesco Pannofino e realizzato con il patrocinio dell'Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie (AISMME) e della Società Italiana per lo Studio dell’Aterosclerosi (SISA). Carina Fiocchi, Direttore Medico di Sobi Italia, Grecia, Malta e Cipro, ha rimarcato la necessità di uno sguardo ampio sulla patologia: “Nella FCS è particolarmente importante spostare l’attenzione oltre il dato clinico, perchè racconta solo una parte della storia. Dietro livelli estremamente elevati di trigliceridi c’è un vissuto quotidiano fatto di vigilanza costante, rinunce e timore delle possibili complicanze, che merita di essere riconosciuto e compreso. Il nostro impegno è essere al fianco della comunità scientifica e delle persone che convivono con la FCS, ascoltando i loro bisogni e rispondendo concretamente attraverso innovazioni, offrendo nuove prospettive. ‘Il Carico Invisibile’ nasce da questa visione: promuovere conoscenza e consapevolezza, affinchè ciò che spesso resta invisibile venga finalmente alla luce”. Sul versante diagnostico e terapeutico è intervenuta Giuliana Germana Mombelli, cardiologa e lipidologa del Centro Dislipidemie dell’ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano: “Quando osserviamo valori molto elevati di trigliceridi, è importante non considerarli semplicemente come un dato alterato negli esami del sangue. In alcuni casi possono essere il segnale di una condizione rara come la Sindrome da Chilomicronemia Familiare, che richiede un inquadramento specifico e una gestione attenta nel tempo. Aumentare la conoscenza della FCS, anche tra i medici che operano in diversi ambiti clinici, significa favorire un riconoscimento più tempestivo della patologia e indirizzare i pazienti verso centri specialistici con esperienza nella diagnosi e nella gestione delle dislipidemie rare, affinchè possano ricevere una presa in carico appropriata e continuativa. In questo senso, iniziative di informazione e sensibilizzazione possono contribuire a portare l’attenzione su una patologia ancora poco conosciuta e sui bisogni delle persone che ci convivono ogni giorno”. L'impatto emotivo e

relazionale della malattia è stato evidenziato da Manuela Vaccarotto, Vice Presidente di AISMME: “Quando parliamo di una malattia rara come la FCS, non possiamo fermarci agli aspetti clinici: dobbiamo guardare a tutto ciò che la patologia comporta nella vita di ogni giorno. Il rapporto con il cibo, un pranzo con gli amici, una cena fuori casa o un momento di festa possono diventare fonte di preoccupazione e richiedere una pianificazione continua, con ripercussioni sulla socialità e sul benessere psicologico. A questo si aggiunge il peso di convivere con una condizione che spesso gli altri non conoscono e fanno fatica a comprendere. Per questo è fondamentale ascoltare i bisogni delle persone e delle famiglie, dare voce alla loro esperienza e promuovere una maggiore consapevolezza intorno alla FCS, affinchè nessuno si senta solo nell’affrontare la malattia”. L'inquadramento scientifico dell'ipertrigliceridemia è stato infine approfondito da Manuela Casula, in rappresentanza della SISA: “L’ipertrigliceridemia comprende condizioni diverse per livelli di trigliceridi, cause e implicazioni cliniche. L’aumento dei trigliceridi può infatti essere lieve o raggiungere valori estremamente elevati, e può dipendere da fattori metabolici, da altre condizioni o dall’assunzione di farmaci oppure, in alcuni casi, da alterazioni genetiche. Con l’aumentare dei livelli di trigliceridi cresce anche il rischio di complicanze: in particolare, il rischio di pancreatite acuta aumenta progressivamente e diventa particolarmente rilevante quando i trigliceridi raggiungono valori estremamente elevati. La Sindrome da Chilomicronemia Familiare (FCS) rappresenta la forma più grave di ipertrigliceridemia, con livelli di trigliceridi estremamente elevati e persistenti dovuti ad un accumulo nel sangue dei chilomicroni, le lipoproteine che trasportano i trigliceridi derivanti dalla alimentazione. La FCS è una malattia genetica ultra-rara, dovuta a un difetto ereditario dei meccanismi che permettono di eliminare i chilomicroni dal sangue. Questa patologia richiede un inquadramento diagnostico e una gestione specifici. Riconoscere precocemente livelli particolarmente elevati di trigliceridi e comprenderne la causa è fondamentale per identificare i pazienti con chilomicronemia persistente e ridurre il rischio di complicanze. Dietro un valore alterato può esserci una storia clinica complessa, che merita di essere approfondita. Aumentare la consapevolezza sull’ipertrigliceridemia e sulla FCS significa favorire diagnosi più tempestive e percorsi di cura appropriati”.

(Prima Notizia 24) Venerdì 06 Novembre 2026