



C3G, Spoletti (Progetto Ddd): “Associazione per aiutare la ricerca e le famiglie”.

Descrizione

(Adnkronos) “La glomerulopatia da C3 è una malattia molto problematica con un certo impatto sulla vita quotidiana. Non tutti i pazienti hanno le stesse esigenze, ma si tratta comunque di una malattia invalidante che porta alla dialisi e a continui confronti con gli ospedali. Spesso i bambini sono costretti a recarsi in struttura 3 volte alla settimana: questo è un problema per loro e per le famiglie, alle prese con permessi di lavoro e con distanze considerevoli. Questa nuova terapia può cambiare moltissimo”. Così Fabrizio Spoletti, presidente dell’associazione Progetto Ddd (Dense deposit disease è malattia a depositi densi) intervenendo oggi a Milano all’incontro organizzato da Novartis in occasione del via libera di Aifa-Agenzia italiana del farmaco, per iptacopan, la terapia mirata per il trattamento della C3G, una patologia renale ultra rara e progressiva.

“Da padre di un bambino che fin da piccolo si è ammalato di C3G continua Spoletti ho potuto toccare con mano una serie di problematiche ed è per questo che ho fondato un’associazione, dapprima onlus e oggi ets, con l’unico scopo di contribuire a finanziare la ricerca su questa malattia. Il mio percorso parte nel 2004 quando era difficile arrivare ad una diagnosi precisa e si brancolava nel buio” spiega. “Da lì nasce l’idea dell’associazione, anche per aiutare le famiglie a districarsi in questo labirinto”.

Il ruolo dell’associazione è anche quello di sensibilizzare sul tema” precisa Spoletti “È vero che lo statuto parla di raccolta fondi per la ricerca, ma ogni 2 anni avviciniamo i pazienti per aiutare le famiglie sia per individuare quali siano i centri di riferimento più competenti, sia per quali siano le possibilità terapeutiche disponibili, divulgando tutte le conoscenze possibili”.

“

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Marzo 31, 2026

Autore

redazione

default watermark