

Errico (Linfa): â??Nuova terapia per neurofibromatosi colma bisogni insoddisfattiâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??Siamo davvero felici, come comunitÃ , per la rimborsabilitÃ della nuova terapia, che non riguarda soltanto i bambini, ma anche i pazienti adulti con neurofibromatosi di tipo 1. Lâ??arrivo di una nuova terapia mirata contribuisce a colmare alcune lacune terapeuticheâ?•. Lo ha detto Andrea Errico, presidente Linfa-Lottiamo insieme contro la neurofibromatosi, commentando lâ??arrivo in Italia di mirdametinib per il trattamento dei neurofibromi plessiformi associati alla neurofibromatosi di tipo1 (Nf1). La neurofibromatosi di tipo1 â??Ã¨ una patologia genetica rara che accompagna la persona lungo tutto lâ??arco della vita â?? continua Errico â?? Ã? una sindrome complessa, caratterizzata da manifestazioni cliniche molto variabili da un paziente allâ??altro. PuÃ² coinvolgere diversi organi e apparati, per questo richiede un approccio multidisciplinare. Tra gli altri aspetti, il dolore e le limitazioni funzionali comportano un forte impatto sulla qualitÃ della vita. In passato, gli approcci disponibili si limitavano principalmente al monitoraggio clinico e, in alcuni casi selezionati, alla chirurgia. Nel corso degli ultimi anni, la ricerca scientifica, nella quale crediamo molto e sulla quale investiamo tanto, ha compiuto passi enormiâ?•.

Nello specifico, mirdametinib â??Ã¨ un inibitore delle proteine Mek, che sono coinvolte nei meccanismi di segnalazione che favoriscono la proliferazione cellulare â?? chiarisce il presidente di Linfa â?? Questi farmaci possono ridurre la crescita e le dimensioni delle lesioni, che rappresentano complicanze importanti e possono incidere notevolmente sulla qualitÃ della vita, sia per la loro visibilitÃ sia per le limitazioni funzionali che provocano. I principali beneficiari del trattamento sono i pazienti con neurofibromatosi di tipo 1 che presentano neurofibromi plessiformi sintomatici e non operabili. Ã? una definizione molto tecnica, ma che puÃ² fare una grande differenza nella vita delle persone. Non tutti i pazienti possono accedere a questa terapia â?? puntualizza â?? I prescrittori e i centri di riferimento che giÃ seguono i pazienti con neurofibromatosi avranno un ruolo fondamentale nella valutazione e nellâ??individuazione dei candidati al trattamentoâ?•.

â??I centri di riferimento per la neurofibromatosi sono estremamente preziosi, ma purtroppo sono ancora pochi â?? evidenzia Errico â?? Si sta facendo molto anche su questo fronte e, come associazione, partecipiamo ai tavoli istituzionali per dare sempre maggiore visibilitÃ e rilevanza agli specialisti che lavorano nei centri di riferimento. Questi professionisti possono accompagnare concretamente i pazienti lungo il loro percorso di cura. Uno dei problemi principali Ã¨ infatti la mancanza di una presa in carico continuativa, soprattutto nella transizione dallâ??etÃ pediatrica a quella adulta. Ã? una criticitÃ che emerge costantemente â?? rimarca â?? Lâ??arrivo di una terapia indicata sia per i bambini sia per gli adulti rappresenta un importante passo avanti, mentre sul fronte della continuitÃ assistenziale rimangono ancora delle difficoltÃ da affrontareâ?•. â??La neurofibromatosi Ã¨ una compagna di viaggio, ma il valore di una persona dipende da come si approccia alla vita e alla malattia e da come sceglie di affrontarla. Crediamo moltissimo nella ricerca scientifica e sappiamo che, per arrivare a questi trattamenti, Ã¨ necessario investire e continuare a sostenere nuovi progetti. Questâ??anno abbiamo lanciato anche il bando Linfa 2026, con lâ??obiettivo di finanziare nuovi progetti e incoraggiare la comunitÃ scientifica a interessarsi sempre di piÃ¹ alla neurofibromatosi. Lâ??arrivo di queste nuove terapie â?? conclude â?? ci conferma che la strada intrapresa Ã¨ quella giusta e ci permette di guardare con maggiore fiducia al futuro di tutti i pazientiâ?•, conclude.

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 2, 2026
Autore
redazione