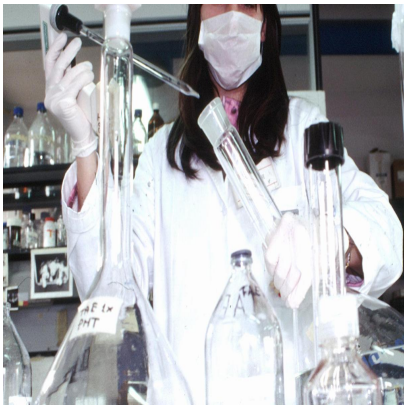


Giornate internazionali malattie rare di giugno, Ucb rinnova impegno a cure personalizzate

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Le malattie rare sono accomunate da sfide che vanno oltre la dimensione clinica: diagnosi spesso complesse, bisogni assistenziali articolati, carenza di opzioni terapeutiche e un impatto significativo sulla qualitÃ della vita di pazienti e caregiver. Il mese di giugno, in cui ricorrono alcune importanti giornate internazionali, quali quella dedicata alla Miastenia gravis, allâ??encefalopatia da deficit di Cdkl5 e alla sindrome di Dravet rappresenta unâ??occasione per richiamare lâ??attenzione su queste patologie e sulla necessitÃ di continuare a investire nella ricerca, nellâ??innovazione e nella consapevolezza. Queste ricorrenze â?? afferma Ucb Pharma in una nota â?? rappresentano un momento significativo per riaffermare il proprio impegno nelle malattie rare, un ambito in cui persistono importanti bisogni clinici e assistenziali ancora insoddisfatti. Le malattie rare al centro dellâ??attivitÃ della farmaceutica â??comprendono la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut, lâ??encefalopatia da deficit di Cdkl5, la Miastenia gravis e la Tk2d, una malattia mitocondriale ultra-rara. Si tratta prevalentemente di patologie neurologiche e immunologiche che richiedono approcci terapeutici complessi, percorsi multidisciplinari e una presa in carico personalizzata lungo tutto il percorso di curaâ?•.

Alla base di questo impegno vi Ã¨ una strategia di innovazione che punta a sviluppare soluzioni terapeutiche sempre piÃ¹ mirate e personalizzate. Attraverso investimenti in ricerca avanzata, medicina di precisione e nuove tecnologie, Ucb â?? si legge nella nota â?? lavora per ampliare la comprensione dei meccanismi biologici alla base delle malattie e trasformare il progresso scientifico in benefici concreti per i pazienti. Un approccio che guarda oltre il controllo dei sintomi, con lâ??obiettivo di contribuire allo sviluppo di terapie in grado di rispondere ai bisogni ancora insoddisfatti delle persone che convivono con patologie complesse e rare.

Nel caso della Sindrome di Dravet, una grave forma di epilessia a esordio infantile, la farmaceutica â??ha contribuito a rendere disponibili soluzioni terapeutiche innovative e strumenti di monitoraggio che consentono una valutazione dellâ??efficacia dei trattamenti nel tempo e nella pratica clinica reale. Una patologia che richiede approcci terapeutici articolati e che puÃ² avere un impatto significativo sullo sviluppo e sulla qualitÃ di vita dei pazienti e delle loro famiglieâ?•. Lâ??impegno dellâ??azienda si estende anche al â??sostegno di progettualitÃ istituzionali finalizzate a migliorare la presa in carico

delle encefalopatie epilettiche e dello sviluppo.â?• Iniziative che promuovono una programmazione piÃ¹ strutturata dei percorsi di cura, il rafforzamento della continuitÃ assistenziale, il potenziamento dei servizi socioassistenziali e lâ??utilizzo della telemedicina per favorire una maggiore accessibilitÃ alle cure.

In questâ??ottica, Ucb Ã¨ inoltre impegnata nello sviluppo di nuove opportunitÃ terapeutiche per lâ??encefalopatia epilettica da deficit di Cdkl5, una malattia rara a esordio neonatale caratterizzata da crisi epilettiche farmacoresistenti e grave compromissione neurologica, per la quale esistono ancora importanti bisogni clinici insoddisfatti. Anche nella Miastenia Gravis, malattia autoimmune rara che puÃ² compromettere significativamente la quotidianitÃ delle persone che ne sono affette, lâ??azienda ha assunto un ruolo di primo piano grazie a un portafoglio terapeutico innovativo e alla promozione di modelli di gestione della patologia sempre piÃ¹ integrati e personalizzati. Lâ??obiettivo Ã¨ contribuire a una presa in carico che tenga conto non solo degli aspetti clinici, ma anche dellâ??impatto che la malattia esercita sulla vita personale, familiare e sociale.

default watermark

In questa prospettiva si inserisce anche il sostegno a iniziative di sensibilizzazione e informazione rivolte alla comunitÃ dei pazienti e allâ??opinione pubblica. Tra queste, il progetto â??Quello che non vediâ??, promosso da OMaR â?? Osservatorio malattie rare e presentato il 17 giugno scorso che, attraverso immagini e testimonianze, racconta gli aspetti meno visibili della Miastenia gravis, contribuendo a una maggiore comprensione dellâ??impatto che la malattia puÃ² avere nella vita quotidiana delle persone. Tra le aree di ricerca piÃ¹ avanzate figura inoltre la Tk2d, una patologia mitocondriale ultra-rara dovuta al deficit dellâ??enzima timidina chinasi 2. La malattia provoca una progressiva compromissione di funzioni vitali come la deambulazione, la respirazione e la deglutizione. La farmaceutica Ã¨ attualmente impegnata nello sviluppo di una terapia sperimentale che potrebbe contribuire a modificare il decorso della malattia.

â??Molte malattie rare continuano a rappresentare una sfida importante sia per la ricerca sia per i sistemi sanitari â?? dichiara Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia â?? Dietro a ogni diagnosi ci sono persone e famiglie che affrontano percorsi spesso complessi e che richiedono risposte sempre piÃ¹ efficaci e personalizzate. Per questo Ucb continua a investire nellâ??innovazione scientifica, nello sviluppo di nuove soluzioni terapeutiche e nel dialogo con medici, associazioni di pazienti e istituzioni. Crediamo che la collaborazione e una maggiore consapevolezza delle malattie rare siano elementi fondamentali per costruire percorsi di cura sempre piÃ¹ centrati sui bisogni delle persone e migliorare concretamente la loro qualitÃ di vitaâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 30, 2026
Autore
redazione

default watermark