



Malattie rare: Brotto (Alagille Italia), «trattamento mirato migliora qualità di vita»

Descrizione

(Adnkronos) «L'innovazione terapeutica rappresentata da odevixibat costituisce un passo fondamentale nel percorso di cura della Sindrome di Alagille (ALGS) e rivela un interesse concreto e un'attenzione verso una patologia rara, complessa e con un forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie». Cos'è? Martina Brotto, presidente di Alagille Italia Odv, commenta l'approvazione, da parte dell'Agenzia Italiana del farmaco (AIFA), trattamento indicato in pazienti di età pari o superiore a 6 mesi. Si tratta di una nuova opzione terapeutica mirata, in grado di intervenire su uno dei sintomi più gravi della malattia: il prurito colestatico che compromette profondamente il benessere quotidiano dei bambini e delle loro famiglie, influenzando il sonno, la crescita, la frequenza scolastica e la vita familiare».

Questa innovazione rappresenta quindi una speranza concreta di miglioramento della qualità di vita conclude Brotto non solo per i bambini ma per l'intero nucleo familiare, contribuendo a ridurre anche il carico assistenziale e psicologico legato alla gestione quotidiana della patologia».

I bisogni insoddisfatti delle persone con Sindrome di Alagille e delle loro famiglie sono ancora numerosi e riguardano sia l'ambito clinico sia quello organizzativo e assistenziale spiega la Presidente. Per quanto riguarda in particolare i pazienti pediatrici, una delle principali criticità è rappresentata dalla transizione delle cure, cioè il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta. «Quando il bambino diventa un adulto, compie 18 anni e smette di essere inserito in un percorso ben segnato, si trova in una sorta di terra di mezzo, perde la continuità assistenziale e quindi il controllo della patologia.

Inoltre, spesso ci troviamo in difficoltà per il mancato riconoscimento del comma di gravità della legge 104 aggiunge Brotto. La nostra è una patologia multisistemica, rara e cronica che richiede numerosi controlli con specialisti diversi, spesso in giornate differenti, perché non sempre è possibile concentrare tutte le visite nello stesso giorno. In assenza del comma di gravità rimarca il genitore non ha diritto ai permessi per accompagnare il figlio alle visite».

Da qui nasce lâ??esigenza, sentita come una vera e propria necessitÃ , di â??un protocollo che unisca un poâ?? lâ??Italia nella gestione della malattiaâ?•, oltre alla constatazione che, â??al momento, non esiste un centro di riferimento per adultiâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Febbraio 5, 2026

Autore

redazione

default watermark