



Malattie rare: Capetta (Sobi Italia), “la conoscenza è il primo passo per migliorare il percorso di cura”

Descrizione

(Adnkronos) “Sobi nasce e cresce nel mondo delle malattie rare. Nel tempo abbiamo realmente compreso i bisogni di questo contesto e del paziente. La malattia rara impatta l'intero ecosistema della persona che ne è affetta: dalla fase della diagnosi, che spesso avviene dopo anni di incertezza e di calvario per la persona e per chi la circonda, fino all'accesso alla terapia. Sposiamo iniziative come quella di oggi qui a City Life perché desideriamo creare quella sensibilità e quella consapevolezza che possono aiutare a migliorare il percorso di cura”. Lo ha detto Fabrizio Capetta, Vice President, General Manager Italy, Greece, Malta and Cyprus Sobi, intervenendo, oggi a Milano nel quartiere CityLife, all'inaugurazione della nuova e imponente installazione nell'ambito della campagna della farmaceutica Rare Means Care. Dall'8 all'11 ottobre, un monolite arancione all'apparenza anonimo invita i cittadini a fermarsi e “guardare da vicino” le storie di chi convive con la C3G (Glomerulopatia da C3) e la IC-MPGN primaria (glomerulonefrite membranoproliferativa primaria mediata da immunocomplessi), due malattie renali croniche e rare. E proprio sull'importanza della sensibilizzazione su queste patologie rare, Capetta si sofferma: “Uno step molto importante è proprio la conoscenza della malattia nefrologica rara. Spesso le persone scoprono la patologia solo quando ha già portato conseguenze molto gravi. Siamo convinti che, agendo in modo precoce e aiutando la comunità ad aumentare la sensibilità, si possa contribuire a migliorare l'ecosistema del paziente” ha aggiunto.

E sull'accesso all'innovazione nell'ambito delle malattie rare: “Da sempre operiamo in questo settore. Il problema della sostenibilità, così come dell'accesso alle nuove terapie, è uno degli argomenti caldi. Sulla base della nostra esperienza e della nostra visione, siamo convinti che ci siano degli step imprescindibili che possono aiutare proprio l'accesso all'innovazione e la cura del paziente. Il primo di tutti è la programmazione” spiega Capetta “che passa attraverso percorsi di dialogo tra tutti gli stakeholder coinvolti, tra cui l'industria e le istituzioni e con i percorsi di Horizon scanning per intravedere cosa verrà e quando verrà. Da questi incontri e da questi percorsi devono scaturire dei piani che si occupino della diagnosi, dello screening, dell'assistenza, della distribuzione e dell'accesso alle terapie, fino alla presa in carico del paziente e all'attività territoriale. In tutto questo c'è un terzo elemento sicuramente fondamentale, il coinvolgimento del

paziente â?? sottolinea Capetta â?? giÃ in una fase precoce consente di identificare soluzioni che possano realmente rispondere ai bisogni insoddisfatti delle persone con malattie rare. Questo Ã auspicabile perchÃ© rappresenta lâ??asse portante di una programmazione che mira ad agire sullâ??ecosistema della persona con malattia raraâ?•.

â??Lâ??innovazione nel mondo delle malattie rare ha un duplice aspetto â?? continua â?? Da un lato significa rendere disponibili terapie che trasformino realmente le aspettative delle persone. Dallâ??altro significa impattare positivamente lâ??intero ecosistema del paziente. La malattia rara non colpisce mai il singolo: coinvolge tutto ciÃ² che gli sta attorno, dalle famiglie ai caregiver, limitando la socialitÃ , lâ??ambiente di lavoro e impattando sul sistema sanitario e sulla comunitÃ . Innovazione significa quindi migliorare il percorso clinico della persona e, al tempo stesso, agire in modo positivo sullâ??ambiente che la circondaâ?• ha poi concluso.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 8, 2026

Autore

redazione