

Miastenia gravis, Policy Paper per cure piÃ¹ personalizzate e sostenibili

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??La miastenia gravis sta vivendo una fase di profonda trasformazione. Grazie ai progressi della ricerca, una patologia rara autoimmune, caratterizzata da debolezza muscolare e sintomi spesso imprevedibili, puÃ² oggi essere affrontata con strategie terapeutiche sempre piÃ¹ personalizzateâ?•. Ma se â??lâ??innovazione terapeutica nella miastenia gravis rappresenta una risposta della scienza al controllo di una malattia rara che fino a poco fa non disponeva di trattamenti dedicati, rappresenta altresÃ¬ una sfida per lâ??intero sistema sanitario: la valutazione dei nuovi trattamenti non puÃ² esaurirsi nella misurazione dellâ??efficacia clinica o del costo di acquisizione, ma deve considerare gli esiti rilevanti per la persona, lâ??impatto sociale della malattia, lâ??appropriatezza di impiego e le ricadute sullâ??organizzazione dei servizi regionali. In un contesto internazionale in continua evoluzione, Ã¨ fondamentale che lâ??Italia adotti una visione strategica e di lungo periodo, capace di sostenere lâ??innovazione terapeutica attraverso una programmazione adeguata delle risorse e modelli di finanziamento sostenibili e prevedibili. Riconoscere il valore dellâ??innovazione significa considerare non soltanto i costi immediati, ma anche i benefici clinici, sociali e organizzativi che puÃ² generare, creando le condizioni affinchÃ© i progressi della ricerca si traducano in opportunitÃ di cura concrete, appropriate ed eque per le persone che ne possono beneficiareâ?•. Ã? questo il messaggio al centro del Policy Paper â??Il valore dellâ??innovazione nella miastenia gravisâ??, presentato a Roma a Palazzo Baldassini nel corso di un incontro promosso da Omar â?? Osservatorio malattie rare, con il contributo non condizionante di Ucb Pharma. Il documento nasce dal confronto tra clinici esperti e rappresentanti delle associazioni di pazienti riuniti nellâ??Alleanza miastenia gravis e individua 4 principi guida e 5 prioritÃ di politica sanitaria da portare allâ??attenzione delle istituzioni nazionali e regionali.

â??Per chi convive con la miastenia gravis, lâ??innovazione farmacologica consente di avere maggiori possibilitÃ di controllo della malattia, recuperare autonomia e poter programmare la propria vita senza essere costantemente condizionati dallâ??imprevedibilitÃ dei sintomi. Le nuove terapie stanno giÃ cambiando le prospettive di molte persone, ma dobbiamo fare in modo che questi progressi siano realmente accessibili a tutti coloro che possono beneficiarne. Ã? questo il senso del lavoro dellâ??Alleanza miastenia gravis: trasformare i bisogni delle persone in prioritÃ concrete per le istituzioniâ?•, afferma Mariangela Pino, Associazione italiana miastenia e malattie immunodegenerative Amici del Besta Odv, Lazio. Lâ??innovazione ha giÃ cambiato le prospettive di cura, ma il suo valore

non puÃ² essere misurato soltanto attraverso il costo dei farmaci, sottolineano gli esperti. La miastenia gravis, infatti, puÃ² compromettere profondamente lâ??autonomia personale, la continuitÃ lavorativa e la possibilitÃ di programmare la propria vita. Secondo i dati dello studio internazionale My real world MG, il 40% delle persone coinvolte ha dovuto ricorrere a periodi di assenza dal lavoro e lâ??11,5% ha abbandonato lâ??attivitÃ lavorativa a causa della malattia. Il 36% necessita inoltre del supporto di un caregiver, con conseguenze rilevanti anche sullâ??organizzazione familiare e professionale.

Il Policy Paper individua dunque 5 ambiti prioritari di intervento: tutelare le condizioni che favoriscono la ricerca e la disponibilitÃ dellâ??innovazione farmaceutica; garantire percorsi di accesso appropriati e tempestivi; rafforzare la valutazione multidimensionale dei benefici terapeutici, considerando anche qualitÃ della vita e impatto sociale; consolidare le reti assistenziali e i collegamenti tra centri specialistici e territorio; promuovere una governance partecipata che integri ricerca, esperienza clinica e voce dei pazienti. La disponibilitÃ di trattamenti sempre piÃ¹ mirati richiede infatti non soltanto competenze specialistiche e strumenti diagnostici adeguati, ma anche percorsi assistenziali capaci di accompagnare le persone lungo lâ??intero percorso di cura. Le differenze territoriali nellâ??organizzazione dei servizi e nellâ??accessibilitÃ delle prestazioni rischiano, altrimenti, di tradursi in opportunitÃ terapeutiche differenti per pazienti con bisogni analoghi. â??Oggi disponiamo di opportunitÃ terapeutiche che fino a pochi anni fa non avevamo e che ci consentono di perseguire obiettivi di cura piÃ¹ ambiziosi. Ma lâ??innovazione farmacologica, da sola, non basta. Ã? necessario ripensare lâ??organizzazione dellâ??assistenza, valorizzando le competenze dei centri esperti e costruendo collegamenti strutturati con i servizi territoriali. Non tutte le attivitÃ devono necessariamente essere concentrate nello stesso ospedale: ciÃ² che conta Ã¨ garantire standard condivisi, continuitÃ assistenziale e possibilitÃ di accesso alle cure anche in prossimitÃ del luogo di vita delle persone. Lâ??innovazione terapeutica deve diventare anche unâ??occasione per innovare i modelli assistenzialiâ?•, evidenzia Francesco Habetswallner, direttore Uoc Neurofisiopatologia Aorn Cardarelli di Napoli.

default watermark

La riflessione dellâ??Alleanza miastenia gravis si inserisce â?? ricorda una nota â?? in un contesto internazionale caratterizzato da una crescente competizione per gli investimenti in ricerca e sviluppo, e da possibili cambiamenti negli equilibri del mercato farmaceutico globale. In questo scenario, la sostenibilitÃ del Ssn e la valorizzazione dellâ??innovazione non possono essere considerate obiettivi contrapposti. Occorre una programmazione delle risorse capace di riconoscere il valore complessivo delle nuove terapie, superando una valutazione limitata al costo immediato dei trattamenti e considerando anche i benefici clinici, sociali e organizzativi. Il tema riguarda anche la prevedibilitÃ dei meccanismi di finanziamento e la necessitÃ di preservare condizioni favorevoli allâ??attrazione degli investimenti, evitando che il ricorso a strumenti di compensazione ex post diventi una risposta strutturale alla crescente domanda di innovazione.

â??La disponibilitÃ di nuove terapie rappresenta una conquista della ricerca e, nello stesso tempo, una responsabilitÃ per le Istituzioni: le innovazioni scientifiche e terapeutiche, infatti, devono essere messe tempestivamente a disposizione di tutte le persone che ne hanno necessitÃ , attraverso una programmazione delle risorse adeguata e sostenibile, cosa che purtroppo non sta avvenendo. Investire nellâ??innovazione significa tutelare il diritto alla salute garantito dalla Costituzione, rafforzare il Ssn universale, e con esso il nostro sistema democratico, e preservare la capacitÃ del nostro Paese di svolgere un ruolo da protagonista nella ricerca e nello sviluppo di nuove opportunitÃ terapeuticheâ?•, dichiara lâ??onorevole Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari sociali della Camera.

Il documento richiama infine la necessitÃ di rafforzare il coinvolgimento delle associazioni di pazienti nei processi decisionali e di valorizzare le evidenze raccolte nella pratica clinica reale, affinchÃ© le scelte di politica sanitaria possano fondarsi su una conoscenza sempre piÃ¹ completa dei benefici dellâ??innovazione. Lâ??obiettivo condiviso Ã¨ trasformare il progresso scientifico in opportunitÃ di cura concrete, appropriate ed eque, attraverso un impegno congiunto delle istituzioni, della comunitÃ clinica e delle persone che convivono con la miastenia gravis.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

default watermark

Data di creazione
Novembre 17, 2026
Autore
redazione