



Sma, Pedroni (Uildm) - con risdiplam - la terapia ad adattarsi al paziente

Descrizione

(Adnkronos) - Disporre di una terapia in compresse garantisce una notevole maneggevolezza: qualcosa che si può mettere tranquillamente nello zaino e che ci permette di vivere la nostra quotidianità. Questo significa potersi organizzare per un viaggio all'ultimo minuto o evitare di doversi fermare per giorni per la somministrazione della terapia, interrompendo lo studio, il lavoro o i propri interessi. In sostanza, non siamo più noi a dover adattare la nostra vita alla terapia, ma la terapia che entra nella nostra quotidianità e si adatta a noi. Certamente occorre ricordarsi di assumerla tutti i giorni, ma l'impatto sulla vita di tutti i giorni è nettamente diverso. È una modalità che libera tempo, e quel tempo possiamo impiegarlo per rendere la nostra vita piena e degna di essere vissuta. Cos'è Stefania Pedroni, presidente nazionale Uildm - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, intervenendo oggi all'evento - Brunch & Science: parliamo di Atrofia muscolare spinale - evoluzione del trattamento della Sma: quando l'innovazione apre la strada verso l'indipendenza, promosso da Roche Italia a Milano.

Tra i bisogni ancora insoddisfatti c'è senz'altro lo screening neonatale - osserva Pedroni - Con l'inserimento nei Livelli essenziali di assistenza, abbiamo raggiunto un traguardo importante, ma non si tratta di un punto di arrivo, bensì di un punto di partenza. Dobbiamo monitorare con attenzione affinché lo screening sia garantito ed effettivamente attuato in tutte le Regioni. Identificare precocemente la malattia - aggiunge - consente di intervenire tempestivamente con i farmaci. Come ci confermano i clinici e la letteratura scientifica, intervenire subito migliora non solo l'aspettativa, ma anche la qualità della vita. Per questo motivo continua - È essenziale fare rete: le associazioni di pazienti, insieme ai clinici, alle aziende farmaceutiche e alle istituzioni, devono dialogare in modo costante per fare in modo che i diritti siano davvero esigibili per tutti. È proprio questo a tracciare il confine tra una buona e una cattiva qualità di vita.

Ma come rendere possibile tutto questo? Per far sì che ogni persona affetta da questa patologia possa accedere al farmaco di cui ha bisogno - l'unica strada - il dialogo - afferma la presidente di Uildm - Il farmaco esiste e le risposte sono arrivate grazie alla ricerca scientifica, alla ricerca medica e a una presa in carico sanitaria di tipo multidisciplinare. Oggi - conclude - abbiamo tutti gli strumenti necessari per permettere alle persone di vivere una vita di buona qualità.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 13, 2026

Autore

redazione

default watermark