Malattie rare: Brotto (Alagille Italia), â??trattamento mirato migliora qualitÃ di vitaâ??

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Lâ??innovazione terapeutica â??rappresentata da odevixibat costituisce un passo fondamentale nel percorso di cura della Sindrome di Alagilleâ?• (ALGS) e rivela â??un interesse concreto e unâ??attenzione verso una patologia rara, complessa e con un forte impatto sulla qualitÃ di vita dei pazienti e delle loro famiglieâ?•. CosÃ¬ Martina Brotto, presidente di Alagille Italia Odv, commenta lâ??approvazione, da parte dellâ??Agenzia Italiana del farmaco (AIFA), trattamento indicato in pazienti di etÃ pari o superiore a 6 mesi. Si tratta di â??una nuova opzione terapeutica mirata, in grado di intervenire su uno dei sintomi piÃ¹ gravosi 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 familiareâ?•.

Questa innovazione rappresenta quindi â??una speranza concreta di miglioramento della qualitÃ di vita â?? conclude Brotto â?? non solo per i bambini ma per lâ??intero nucleo familiare, contribuendo a ridurre anche il carico assistenziale e psicologico legato alla gestione quotidiana della patologiaâ?•.

I bisogni insoddisfatti delle persone con Sindrome di Alagille e delle loro famiglie â??sono ancora numerosi e riguardano sia lâ??ambito clinico sia quello organizzativo e assistenziale â?? spiega la Presidente â?? Per quanto riguarda in particolare i pazienti pediatrici, una delle principali criticitÃ Ã¨ rappresentata dalla transizione delle cureâ?•, cioÃ¨ il passaggio dallâ??etÃ pediatrica allâ??etÃ adulta. â??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 mezzoâ?•, perde â??la continuitÃ assistenzialeâ?• e quindi il controllo della patologia.

Inoltre, â??spesso ci troviamoâ?• in difficoltÃ per â??il mancato riconoscimento del comma di gravitÃ della legge 104 â?? aggiunge Brotto â?? La nostra Ã¨ una patologia multisistemica, rara e cronica che richiede numerosi controlli con specialisti diversi, spesso in giornate differenti, perchÃ© non sempre Ã¨ possibile concentrare tutte le visite nello stesso giorno. In assenza del comma di gravitÃ â?? rimarca â?? il genitore non ha diritto ai permessi per accompagnare il figlio alle visiteâ?•.

EI SRL - P.IVA IT16017671005

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