



Malattie rare, Carretto (Cidp Italia): “Innovazione e accesso a cure personalizzate”

Descrizione

(Adnkronos) Il valore più grande della ricerca che ci è stato dato, e continuare a darci, è la possibilità di cura. Per noi pazienti questo è fondamentale, perché nessuna persona è uguale a un'altra e nessun percorso di malattia è identico. La vera innovazione è l'accesso a terapie efficaci e sicure al servizio della persona, attraverso una scelta terapeutica sempre più personalizzata e condivisa. Cos'è? Roberto Carretto, vicepresidente Cidp Italia Aps, l'Associazione italiana dei pazienti di neuropatie disimmuni, intervenendo al webinar “Dalla ricerca alla vita” Quando le biotecnologie diventano qualità della vita, di WeHealth realizzato con il contributo non condizionato di Argenx e promosso da Cidp Italia Aps in occasione della Settimana europea delle biotecnologie 2026.

Il paziente non guarda soltanto all'arrivo di una nuova terapia come a una novità scientifica spiega Carretto. Quello che conta è sapere che esiste una nuova possibilità e che quella possibilità può diventare concretamente accessibile per lui, sapientemente combinata e utilizzata, in funzione delle caratteristiche e dei bisogni della singola persona, per riuscire realmente a migliorare la sua condizione. Non basta sviluppare nuove terapie, rimarca, dobbiamo imparare a utilizzarle nel modo più appropriato, costruendo intorno al paziente il percorso di cura più adatto. È questo, in fondo, il vero significato della personalizzazione: mettere la capacità della ricerca al servizio di ciò che serve concretamente alla persona.

Quando parliamo di neuropatie autoimmuni, di ricerca e di innovazione, utilizziamo necessariamente un linguaggio scientifico: parliamo di diagnosi, attività della malattia, efficacia, sicurezza, risposta al trattamento continua Carretto. Tutto questo è indispensabile. Ma quando la malattia entra nella vita di una persona e lo dico anche nel mio caso, perché sono un paziente le domande diventano improvvisamente molto semplici: Che cosa mi sta succedendo? Quanto cambierà la mia vita? Riuscirò a continuare a lavorare? Riuscirò a camminare come prima? Riuscirò a usare bene le mani? Quanto tempo ci vorrà? E, soprattutto, riusciremo a trovare una cura che funzioni per me? Per il paziente, molto spesso, il primo bisogno non è neppure la terapia: è capire che cosa sta accadendo.

L'innovazione non è soltanto avere nuove terapie: continua il rappresentante Cidp Italia Aps. Significa riconoscere la malattia, indirizzare rapidamente la persona verso il centro competente, ridurre l'incertezza e costruire fin dall'inizio un percorso chiaro di presa in carico e di cura. A tale proposito, non siamo di fronte soltanto alla domanda se esiste una terapia. Sempre spesso dobbiamo porci un'altra domanda: quale terapia è adatta a quella persona. Per una persona essere prioritario recuperare la capacità di camminare; per un'altra, l'uso delle mani; per un'altra ancora, poter continuare a lavorare, essere autonoma oppure, semplicemente, non dover organizzare tutta la propria giornata intorno alla malattia. In questo contesto, anche la riabilitazione non dovrebbe essere considerata qualcosa che viene semplicemente dopo la cura. In molti casi è parte dello stesso percorso di cura. Una terapia può creare le condizioni per migliorare e la riabilitazione può aiutare a trasformare quei miglioramenti in funzione e autonomia.

Un'altra questione importante riguarda l'accesso alle cure. Possiamo parlare delle migliori terapie, delle migliori tecnologie e dei migliori percorsi, ma dobbiamo chiederci se siano disponibili nello stesso modo per tutti. E non sempre così, osserva Carretto. Esistono differenze tra territori, tra centri e tra regioni. Esistono persone che riescono ad arrivare rapidamente in un centro molto esperto e altre che fanno molta fatica. Esistono percorsi riabilitativi che in alcuni territori funzionano meglio e in altri sono difficili da attivare. E questa è una questione che riguarda direttamente il significato dell'innovazione. Perché l'innovazione non è davvero tale se non è accessibile e non rappresenta una concreta opportunità per tutte le persone.

La ricerca apre possibilità, la medicina deve trasformarle in percorsi di cura: conclude Carretto. E tutto questo deve permettere a una persona di tornare, per quanto possibile, a essere ciò che era prima della malattia oppure di costruire una nuova normalità, nella quale possa continuare a vivere con autonomia, relazioni, lavoro, progetti e futuro. Credo sia questo il modo corretto di guardare all'innovazione: non come a una gara tra terapie, ma come alla possibilità di avere strumenti per rispondere meglio ai bisogni delle persone.

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 6, 2026

Autore

redazione