



SALUTE & BENESSERE

PAGINA A CURA DI STUDIO NEWS - INFO@STUDIO NEWS.EU



SMA e nuove terapie: la speranza è concreta

Prof. Mercuri: «Cambia completamente la storia della malattia»

«Una rivoluzione senza precedenti» è stato definito lo stato dell'arte sull'evoluzione terapeutica per l'atrofia muscolare spinale (SMA). A ribadirlo più volte, durante il webinar organizzato da Famiglie SMA in collaborazione con l'Osservatorio Malattie Rare e con il contributo non condizionato di Novartis Gene Therapies, sono stati medici e pazienti. Se fino a poco tempo la patologia era considerata come la prima causa genetica di morte infantile nel mondo, oggi una speranza c'è. Lo ha dichiarato anche il professor Eugenio Mercuri, direttore U.O.C. Neuropsichiatria Infantile del Pollicino Gemelli di Roma: «È necessario però sottolineare - ha chiarito - come per il trattamento della SMA giochi un ruolo fondamentale la diagnosi precoce nei bambini che ancora non presentano i sintomi». L'evento è stata l'occasione per fare il punto sulle soluzioni terapeutiche e sui positivi risultati dell'evoluzione scientifica che si ripercuotono in maniera manifesta sulla qualità della vita dei pazienti. A sottolinearlo è stata Anita Pallara, neo-presidente di Famiglie SMA che ha dichiarato: «La panoramica che è stata fatta sulle terapie esi-

Il punto sulle attuali soluzioni terapeutiche per una patologia che rappresenta ancora oggi la prima causa genetica di morte infantile nel mondo



Anita Pallara

stenti e su quelle in itinere dimostra il cambiamento radicale della patologia per tutta la nostra comunità e soprattutto per i nuovi nati. È un sogno che si realizza, anche se siamo pienamente consapevoli che si tratta di una terapia e non di una cura definitiva. Dall'arrivo della prima terapia nel 2016, per tutti i bambini e in seconda battuta per tutta Famiglie SMA, si sono susseguiti cambi epocali e scorcii di speranza rinfancanti. Tra i traguardi, l'inclusione della SMA all'interno del panel per lo screening neonatale esteso e le terapie con impatto più forte, soprattutto se somministrate nei primi mesi di vita, ma che apportano un importante margine di miglioramento anche alla vita degli adulti con SMA. Attualmente - continua Anita - c'è una sola terapia in commercio, oltre alla terapia genica che ci auguriamo sia in arrivo entro l'inizio del nuovo anno. Le terapie, già approvate in America, sono proprio in dirittura di arrivo e rappresentano davvero la speranza concreta per tutti noi pazienti». Ruolo centrale nel cambio di prospettiva di vita, di studio e di lavoro per chi è affetto da SMA è la ricerca scientifica ed è per questo che la neopresidente Pallara ha lanciato il suo appello relativo alla campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi che si svolgerà fino al 17 ottobre e che, a causa della pandemia, non si svolgerà nelle piazze ma soltanto online dove è possibile donare attraverso il sito www.famiglieSMA.org. «Questa rivoluzione che ha travolto le nostre vite ci regala anche la possibilità di vivere una vita normale. Un esempio tra tutti è lo sport come il powerchair football che pratico con la 'Oltre Sport', la prima squadra nata in Italia. Covid-19 permettendo, quest'anno si darà il via anche al primo campionato. Si tratta di piccoli ma significativi cambi di prospettiva che attribuiscono qualità alla nostra vita».

CRISTINA SAJA

il MEDICO giornalista



di Maria Rita Montebelli

Quelle creature condannate all'ignoranza dalla pandemia di coronavirus

Tumakuru è una delle città industriali dello stato indiano del Karnataka, nota anche come la città dell'istruzione (Shaikshanika Nagar). Situata ad una settantina di chilometri da Bangalore, è teatro da qualche mese di una delle tante tragedie silenziose che si verificano ogni giorno nel subcontinente indiano, tra l'indifferenza di tutti. È il New York Times di qualche giorno a mettere in prima pagina la storia dell'undicenne Rahul, un ragazzino considerato 'brillante' e molto promettente dal suo insegnante di un tempo. Si, perché anche la città dell'istruzione si è dovuta piegare al COVID. Da marzo, in India come in tante realtà in via di sviluppo, tutte le scuole sono state chiuse per COVID, 'restituendo' in questo modo alla strada e alla miseria milioni di bambini e di ragazzi. Le loro famiglie fanno fatica a sfamarli e così, persone come Rahul, lo scolaro di belle promesse, adesso sono costrette a ravanare tra i rifiuti di famiglie appena più fortunate della sua, per cercare qualcosa da mettere sotto i denti. Mentre da noi si dibatte della validità della didattica a distanza e di banchi a rotelle, milioni di ragazzini in tutto il mondo sono stati depredati del loro diritto più nobile, quello di tentare di elevarsi nella scala sociale, grazie all'istruzione e alla cultura, l'unico bene inalienabile una volta acquisito, il passaporto verso una vita migliore. Le Nazioni Unite stimano che a seguito della pandemia di COVID-19, 24 milioni di ragazzi saranno costretti ad abbandonare gli studi e che molti di loro andranno a rafforzare le scellerate fila del lavoro minorile, nelle piantagioni, come in miniera e a vivere in contesti sempre più degradati. Una situazione che vanificherà il lavoro di decenni, gli sforzi dell'Unicef, delle scuole delle missioni cattoliche e di centinaia di Ong, facendo ripiombare questi ragazzi nelle tenebre dell'ignoranza, condannandoli senza appello alla miseria del corpo e dello spirito. È questo, tra i tanti effetti collaterali della pandemia, forse uno dei più crudeli. Di fronte al quale, indossare una mascherina, lavarsi le mani e cercare di non fare 'capannelli' con i compagni di scuola - i 'sacrifici' che chiediamo in questi giorni ai nostri figli - non sembrano davvero una gran cosa.

La ricerca internazionale sul diabete parla italiano

È stata un'edizione in formato virtuale quella del 57° congresso dell'EASD (European Association for the Study of Diabetes), ma memorabile per quanto riguarda la ricerca italiana e la Società Italiana di Diabetologia. Presidente dell'EASD è infatti il professor Stefano Del Prato, già presidente della SID nel biennio 2012-2014, mentre il premio Minkowski, il riconoscimento europeo più prestigioso nel campo delle ricerche sul diabete, tradizionalmente assegnato al congresso annuale dell'EASD, è andato al professor Gian Paolo Fadini dell'Università di Padova, per le sue ricerche sul ruolo delle alterazioni delle cellule staminali nelle complicanze vascolari del diabete. Premio consegnatogli dopo la sua lettura dal titolo 'Should I stay or should I go? The bone marrow and stemcelltraffic in diabetes'. Infine, la SID, come ogni anno, promuove la ricerca dei giovani assegnando delle borse di studio, in collaborazione con la Lilly. «Questo premio assegnato al professor Fadini è un importante riconoscimento anche al livello della ricerca italiana nel campo della diabetologia - ha detto il professor Francesco Purrello, presidente SID - che conferma l'eccellenza dei nostri ricercatori in questo ambito. La SID da sempre sostiene la ricerca ed i giovani ricercatori italiani che operano su tutto il territorio nazionale, in un paese come il nostro che purtroppo non sostiene la ricerca scientifica in modo sufficiente. Quindi risulta ancora più importante il ruolo della SID, che con



Gian Paolo Fadini



Francesco Purrello



Agostino Consoli

borse di studio, finanziamenti alla ricerca e contributi per presentare i propri dati nei più importanti congressi internazionali, consente ai nostri giovani ricercatori di crescere e crescere bene. Il professor Fadini ne è un esempio eccellente». «Credo che questo premio sia un ulteriore meritissimo riconoscimento alla qualità della ricerca italiana in tema di diabetologia e metabolismo. Sostenere la ricerca in diabetologia è forse la principale 'mission' della SID - sottolinea il professor Agostino Consoli, presidente eletto SID - anche per questo siamo felici del riconoscimento ottenuto dal professor Fadini. Infine, il premio sottolinea i meriti della scuola di Padova, storicamente tra i leader della ricerca sul diabete ed in prima fila anche nel più recente 'successo' della SID: la Società Italiana di Diabetologia è infatti il soggetto proponente di un importante progetto di ricerca sui farmaci per il diabete che ha da poco ottenuto da AIFA (tra i pochissimi in Italia) un consistente e fondamentale finanziamento».

FABRIZIA MASELLI

Soluzione 'Remote Patient Monitoring' ponte tra medico e persone con diabete

Un passo avanti importante in direzione della gestione integrata e personalizzata del diabete, grazie alla soluzione di Remote Patient Monitoring di Roche diabetes Care di cui un'anticipazione è stata fornita in occasione della 56° edizione del congresso della European Association for the Study of Diabetes (EASD). Si tratta di una soluzione che fa parte di una piattaforma sviluppata da Roche Diabetes Care che rileva dei modelli all'interno del percorso terapeutico del paziente che sono fondamentali per una miglior comprensione e personalizzazione della malattia, unitamente ai dati integrati da soluzioni di gestione del diabete come l'appmySugr, i dispositivi per la misurazione della glicemia o microinfusori per insulina. Gli operatori sanitari possono iscrivere i propri pazienti a un programma di monitoraggio remoto e personalizzare la soluzione in base alle esigenze dei pazienti stessi in totale sicurezza. Il medico attraverso un cruscotto personalizzabile dispone di un supporto proattivo nella gestione e nella elaborazione dei dati ricevuti in cartella clinica, inoltre può attivare la tele visita grazie all'abilitazione di un modulo nella cartella digitale Smart Digital Clinic, che permette di effettuare visite da remoto in modo facile, sicuro e certificato. Dall'al-

La Roche Diabetes Care Platform supporta gli operatori sanitari nel fornire assistenza



tro lato il paziente attraverso l'appmySugr invia automaticamente i dati del proprio glucometro direttamente alla cartella del proprio Diabetologo. Il numero di nuovi casi di diabete è aumentato costantemente negli ultimi decenni. I sistemi sanitari e gli operatori sanitari sono sottoposti a continue pressioni per fornire una migliore qualità delle cure a un costo inferiore mentre trattano un numero crescente di persone con diabete. «Il monitoraggio delle persone con diabete al di fuori

delle strutture assistenziali convenzionali può essere parte della soluzione a questa sfida - ha affermato Rodrigo Diaz de Vivar, amministratore delegato di Roche Diabetes Care Italy S.p.A. - Abbiamo investito molto negli ultimi anni nello sviluppo di soluzioni digitali la pandemia COVID-19 ha dimostrato che c'è un crescente bisogno di telemedicina. La nostra missione è fare in modo che tutti i pazienti possano avere accesso alle medesime possibilità di cura». (E.SER.)

Al via la web serie sull'aderenza terapeutica: 'Impazienti Cronici'

Stili di vita sani e cure farmacologiche rappresentano gli interventi più importanti per la prevenzione primaria e secondaria delle malattie cardiovascolari. Negli ultimi 20 anni, infatti, le sole terapie hanno ridotto del 50% la mortalità per cardiopatia ischemica. In Italia tuttavia solo il 50% degli over 65 segue correttamente le cure. Per diffondere il messaggio che seguire correttamente la terapia fa bene al cuore parte 'Impazienti Cronici', la prima web serie realizzata dal Gruppo Servier in Italia online dal 28 settembre su www.alcuoredelladerenza.it e su corriere.it che ha l'obiettivo di sensibilizzare sull'importanza dell'ade-

renza alle cure per controllare e convivere con patologie croniche, come quelle cardiometaboliche. I 6 episodi raccontano in modo ironico la quotidianità di 6 coppie di Impazienti Cronici che, nonostante un'iniziale difficoltà, hanno imparato l'importanza di seguire correttamente le prescrizioni del medico e attraverso una serie di gag divertenti dispensano consigli preziosi per promuovere comportamenti che favoriscano una migliore qualità della vita per chi deve convivere con questo genere di patologie croniche.

EUGENIA SERMONTI