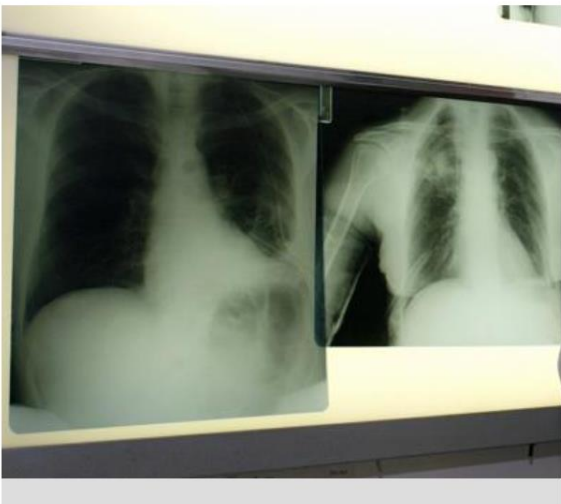




Malattie rare, 3mila italiani con ipertensione polmonare



Publicato il: 07/09/2020 15:34

Spossatezza, affanno e svenimenti sono alcuni dei sintomi dell'ipertensione arteriosa polmonare, malattia rara dei vasi sanguigni dei polmoni, che "colpisce circa 60 persone su un milione, di tutte le classi di età, con una predominanza quasi doppia di casi nella donna. I dati dei registri internazionali indicano in media un rapporto di 1,9 donne colpite per ogni uomo e si stima che, in Italia, i malati siano circa 3mila", spiega Nazzareno Galiè, direttore Cardiologia policlinico universitario Sant'Orsola di Bologna e coordinatore delle Linee guida internazionali sull'ipertensione polmonare. Sulla ricerca e lo sviluppo di soluzioni terapeutiche per questa malattia, ancora poco nota e troppo spesso diagnosticata in ritardo, e sul sostegno ai pazienti, è impegnata Janssen, che sta per lanciare una nuova campagna

informativa in collaborazione con l'Associazione ipertensione polmonare italiana (Aipi).

Fino a pochi anni fa - ricorda una nota - le terapie disponibili per l'ipertensione arteriosa polmonare erano poco efficaci e, nei casi più avanzati, l'unica soluzione era il trapianto dei polmoni o molto raramente di cuore e polmoni. Ad oggi sono stati fatti progressi importanti, **le terapie mediche consentono di migliorare notevolmente la qualità di vita dei pazienti e ridurre il ricorso al trapianto.** E la ricerca continua a progredire.

"Il vero problema di chi è colpito da ipertensione arteriosa polmonare - afferma **Leonardo Radicchi, presidente Aipi** - è che **la malattia non è solo rara, ma anche molto poco conosciuta**, sia dai medici sia dalla popolazione generale. Questo porta sia a difficoltà e ritardi nella diagnosi sia al fatto che i pazienti molte volte si rivolgono al medico quando la malattia è già in fase avanzata. Sono inoltre relativamente pochi i centri medici con le competenze specifiche e l'esperienza clinica necessarie. Spesso bisogna intraprendere lunghi viaggi per raggiungere i centri al di fuori della propria regione, con tutte le difficoltà del caso, soprattutto perché la malattia richiede controlli periodici. Per questo nel 2001 - riferisce - è nata Aipi, con lo scopo di sostenere le persone con ipertensione polmonare e le loro famiglie, ma soprattutto per far sì che di questa malattia si cominci a parlare".

L'area terapeutica dell'ipertensione arteriosa polmonare è l'ultima arrivata in casa Janssen, riferisce la nota. Nel gennaio 2017, Johnson & Johnson aveva annunciato a livello mondiale l'acquisizione della biotech farmaceutica svizzera Actelion per 30 miliardi di dollari. Quello era stato il primo passo del percorso che ha portato oggi Janssen ad allargare sempre più il suo impegno nell'ambito delle malattie rare. **Questa area terapeutica "si affianca alle nostre attività in onco-ematologia, neuroscienze, infettivologia, immunologia, malattie cardiovascolari e metaboliche"**, afferma Massimo Scaccabarozzi, **Presidente e Amministratore delegato Janssen Italia**. "Anche in questo caso siamo impegnati nella ricerca e nello sviluppo di soluzioni terapeutiche innovative in grado di rispondere alle esigenze di cura di pazienti e nel sostenere le attività delle associazioni che assistono i malati e i loro famigliari".

"Insieme ad Aipi - annuncia - stiamo lavorando a una **campagna di informazione del largo pubblico sull'ipertensione arteriosa polmonare**, con l'obiettivo di favorirne una più facile diagnosi. Quest'anno insieme a Fondazione Mondo Digitale, abbiamo già coinvolto Aipi nel progetto 'Fattore J', destinato a sensibilizzare gli studenti delle scuole superiori sui temi della salute e della malattia. In questi mesi difficili, per stare vicino ai pazienti con ipertensione arteriosa polmonare, abbiamo attivato il servizio 'Janssen a Casa Tua', mediante cui i nostri farmaci in formulazione orale per questa malattia sono consegnati direttamente al domicilio. Infine, per favorire la conoscenza della malattia, abbiamo realizzato il sito dedicato www.PHocus360.it e la relativa pagina Facebook".

"Nel Dna della nostra associazione - aggiunge Radicchi - è radicato il gene della collaborazione. Aipi collabora con altre associazioni di pazienti e "poter lavorare in maniera concreta e aperta anche con partner del settore industriale, come Janssen, è per noi fondamentale".

A sottolineare un bisogno che non è solo dei malati di ipertensione arteriosa polmonare, anche la senatrice **Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare**: "Abbiamo bisogno di concentrarci sulle malattie rare, per **evitare che i diritti di un gran numero di persone affette da malattia rara passino sempre in secondo piano, come se fossero malati di serie B**. Vorremmo che fosse pubblicato quanto prima il Piano nazionale delle malattie rare segno di rispetto verso chi non solo riceve tardivamente la diagnosi della sua malattia, ma non può neppure curarsi con farmaci adeguati, perché la ricerca scientifica non li ha ancora scoperti", conclude.