

Nasce Ipsen for Rare, il programma dedicato a pazienti pediatrici con PFIC e alle loro famiglie

Descrizione

(Adnkronos) Migliorare la gestione delle malattie rare, avvicinando la cura ai pazienti e supportando famiglie e caregiver con materiali utili per gestire la quotidianità. Sono gli obiettivi dell'iniziativa Ipsen for Rare, annunciata da Ipsen, azienda biofarmaceutica impegnata nella ricerca e nello sviluppo di innovazioni terapeutiche in oncologia, neuroscienze e malattie rare. Il programma parte con un servizio di home delivery dedicato ai pazienti pediatrici con Colestasi Intraepatica Familiare Progressiva (PFIC), un gruppo di malattie colestatiche rare che insorgono più spesso durante l'infanzia alterando il normale flusso della bile verso l'intestino con sintomi invalidanti come il prurito, che può interferire con il sonno e le attività quotidiane, peggiorando in modo significativo le condizioni di vita. La PFIC è una malattia cronica complessa, che richiede una gestione specialistica accurata e costante. Questo comporta per le famiglie regolari visite di controllo in ospedale a cui si aggiungono quelle motivate dal ritiro del farmaco, con un conseguente impatto logistico e organizzativo. commenta il Dott. Andrea Pietrobattista, Responsabile U.O.S. di Epatologia e Clinica del Trapianto di Fegato dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. In questo contesto, il servizio di consegna domiciliare del farmaco rappresenta un supporto concreto per semplificare la continuità terapeutica e migliorare l'aderenza al percorso di trattamento, offrendo alle famiglie un sostegno tangibile, senza compromettere la sicurezza o la qualità dell'assistenza. Dal mese di novembre e su indicazione del medico specialista, le famiglie possono usufruire del programma Ipsen for Rare, che prevede la consegna a domicilio del farmaco odevixibat, insieme a un kit composto da materiali informativi per la gestione della malattia. Per esprimere le proprie emozioni tramite parole o disegni, un diario illustrato tra i materiali che arriveranno nelle case dei genitori, per affrontare meglio la malattia nel contesto domestico, che rappresenta uno spazio familiare e protetto al centro del percorso di cura. Nel kit è incluso anche Il drago ruba bellezza, la fiaba che soffia parole coraggiose realizzata dall'associazione pazienti PFIC Italia Network Odv e Carthusia Edizioni, impresa culturale e creativa specializzata in editoria per bambini e ragazzi, con il supporto incondizionato di Ipsen Italia. La PFIC causa sintomi invalidanti che compromettono la qualità di vita e rendono difficile per i piccoli pazienti e le loro famiglie affrontare la quotidianità. Per questo, frequenti spostamenti per raggiungere i centri ospedalieri, spesso lontani dai luoghi di residenza, sono difficilmente gestibili dalle famiglie e rischiano di creare ulteriori ostacoli, oltre a quelli già gravosi della malattia. commenta Francesca Lombardozzi, Presidente di PFIC Italia Network Odv. Poter ricevere direttamente a casa la terapia, in accordo con il medico, insieme a informazioni e strumenti come un diario illustrato e una fiaba che soffia parole coraggiose, permette alle famiglie dei piccoli con PFIC di valorizzare l'ambiente domestico come luogo di cura, con effetti positivi sulla qualità di vita e sulla gestione della malattia. Il servizio di home delivery è solo l'inizio del programma. L'obiettivo di allargare le iniziative e i servizi anche ad altri pazienti rari negli ambiti in cui si concentra l'impegno dell'azienda. Il programma Ipsen for Rare parte con un servizio dedicato ai pazienti pediatrici con Colestasi Intraepatica Familiare Progressiva (PFIC), con l'obiettivo di allargare le iniziative e i servizi anche ad altri pazienti rari negli ambiti in cui si concentra l'impegno dell'azienda, come commenta Patrizia Olivari, Presidente e Amministratore Delegato di Ipsen Italia: L'avvio del programma Ipsen for Rare rappresenta un ulteriore

passo avanti nel nostro costante impegno per rispondere ai bisogni delle persone che affrontano malattie complesse. La ricerca scientifica e l'innovazione terapeutica sono al centro della nostra missione, ma siamo consapevoli della necessità di andare oltre e di supportare la comunità clinica e dei pazienti con servizi e iniziative volte a migliorare e semplificare la vita, in un'ottica di sostenibilità, efficacia e prossimità della cura. Da qui nasce **Ipsen for Rare**. Il servizio di home delivery è gestito da Adecco Outsourcing (Professional Solutions), società del gruppo Adecco con una lunga esperienza nella progettazione di Patient Support Program (PSP) per aziende farmaceutiche, con l'impegno di migliorare la qualità di vita dei pazienti, favorire l'aderenza terapeutica e garantire un supporto continuativo a tutto l'ecosistema della salute.

salutewebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. News Nazionali

Tag

1. adnkronos
2. ultimora

Data di creazione

Dicembre 1, 2025

Autore

admin

default watermark