**COMUNICATO STAMPA**

28 febbraio, Giornata Mondiale delle Malattie Rare

**Malattie Rare, acromegalia e malattia di Cushing: con GlucONet pazienti e medici in rete per contrastare l’iperglicemia, tra le complicanze più frequenti**

* *L’iperglicemia è la principale complicanza metabolica che accomuna l’acromegalia e la malattia di Cushing, due malattie rare causate da un eccesso di produzione di due ormoni.*
* *GlucONet è un Patient Support Program che semplifica il monitoraggio glicemico da remoto e agevola il dialogo medico-paziente, migliorando l’aderenza terapeutica e la qualità di vita.*

Roma, 28 febbraio 2023 – In Italia si stima che circa **5000 persone** siano affette da **acromegalia**e **malattia di Cushing**. Si tratta di due **malattie endocrine rare altamente debilitanti**, entrambe più comunemente causate da un adenoma ipofisiario che nel caso dell’acromegalia determina un **incremento della produzione di ormone della crescita** (Growth Hormone, GH), mentre nella malattia di Cushing un **incremento dell’ormone adrenocorticotropo** (ACTH), con conseguente sovrapproduzione del fattore di crescita insulino simile 1 (IGF-1), e **del cortisolo**.

**L’ipersecrezione cronica di questi ormoni è associata a importanti comorbidità** e, se non trattata, ad un aumento della mortalità. Inoltre, molti pazienti con malattia di Cushing e acromegalia hanno **una ridotta tolleranza al glucosio o un diabete conclamato a causa di una maggiore resistenza all’insulina**.

Pertanto, anche **il monitoraggio dei livelli di glucosio nel sangue**, apparentemente semplice, riveste **un’importanza fondamentale** nella gestione del paziente, ma a volte è reso **complicato soprattutto per coloro che vivono lontani dai Centri specialistici di riferimento**.

Per rispondere a questi bisogni, è nato **GlucONet**, un innovativo **Patient Support Program** (PSP) che semplifica il monitoraggio glicemico da remoto e agevola il dialogo medico-paziente, con ricadute positive sull’aderenza terapeutica e sulla qualità di vita dei malati. GlucONet è stato sviluppato da **PharmaPrime**, azienda italiana specializzata nel campo dei PSP, con il supporto di **Recordati Rare Diseases**.

I pazienti che aderiscono al programma GlucONet ricevono un **kit contenente un glucometro (comprensivo di lancette e strisce reattive) collegato ad una App** che consente di monitorare i valori della glicemia e di condividerli con lo specialista di riferimento che potrà intervenire secondo necessità, ed un leaflet esplicativo del servizio. Altro pilastro di GlucONet è la figura di un **assistente dedicato**, che opera all’interno della centrale operativa di PharmaPrime, che audio-guida il paziente nella registrazione alla App e lo supporta per gli aspetti tecnico-operativi: un servizio pensato per essere al fianco dei pazienti che hanno minore dimestichezza con le tecnologie digitali.

*“Siamo molto soddisfatti dell’impatto positivo che ha avuto il progetto GlucONet, confermando il valore dei PSP nel supportare i pazienti affetti da patologie rare e complesse, come l’acromegalia e la malattia di Cushing, nella gestione quotidiana della loro malattia, aiutando a migliorarne il decorso e la qualità di vita”,* commenta**Maria Circelli**, Medical Director, Recordati Rare Diseases.

“*Siamo molto orgogliosi del progetto messo a punto insieme a Recordati Rare Diseases che riflette la nostra mission di azienda specializzata nello sviluppo di soluzioni di e-Health finalizzate a migliorare la qualità di vita delle persone con malattie croniche e rare, e a supportare i medici nell’erogazione delle cure e nel monitoraggio delle condizioni cliniche dei pazienti”,* dichiara **Luca Buscioni**, CEO di PharmaPrime. “*In occasione delle celebrazioni per la Giornata mondiale delle Malattie Rare, vogliamo essere vicini alle persone affette da acromegalia e malattia di Cushing, rinnovando il nostro impegno quotidiano nel supportarle fattivamente attraverso soluzioni pensate per rispondere ai loro specifici bisogni di salute”.*

###

**Acromegalia**

L’acromegalia è una malattia rara dovuta a un tumore ipofisario che induce un’ipersecrezione dell'ormone della crescita GH il quale, a sua volta, aumenta la produzione di un altro ormone, IGF-1, prodotto principalmente dal fegato. L'azione combinata dei due ormoni causa, appunto, l'acromegalia, che comporta delle modificazioni somatiche caratterizzate da un volume insolito delle estremità e del volto, oltre a complicanze a livello cardiovascolare, respiratorio, osteoarticolare e metabolico.3

**Malattia di Cushing**

La malattia di Cushing (MC) rappresenta la causa più comune della sindrome di Cushing (SC) endogena4. La Sindrome di Cushing (CS) è una condizione rara derivante da un eccesso di cortisolo nell’organismo. Il cortisolo è un ormone prodotto normalmente dalle ghiandole surrenali ed è fondamentale per la vita perchè permette di rispondere alle situazioni di stress5.

**Iperglicemia**

L'iperglicemia è una caratteristica comune associata spesso all’acromegalia o alla Sindrome di Cushing.
Il controllo costante della glicemia è pertanto importante in presenza di queste condizioni poichè permette di individuare tempestivamente eventuali alterazioni del profilo. glicemico, intervenendo per tempo.

###

**Bibliografia**

<https://www.societaitalianadiendocrinologia.it/public/pdf/cushing_terapia_medica.pdf>

<https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/acromegalia/16627-acromegalia-il-1-novembre-2020-la-giornata-mondiale>

[www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/acromegalia](http://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/acromegalia)

[www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\_Exp.php?Expert=96253&lng=EN](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=96253&lng=EN)

www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/sindrome-di-cushing

###

**Informazioni su PharmaPrime**

PharmaPrime è un’azienda italiana nata da un’idea imprenditoriale di un gruppo di professionisti della salute con l’obiettivo di migliorare la vita delle persone, supportandole quotidianamente nel loro percorso di cura. PharmaPrime è leader nell’ideazione e gestione di progetti e servizi innovativi a supporto dei pazienti cronici e delle loro famiglie (Patient Support Program - PSP), e ha sviluppato la prima piattaforma di farmacia on demand in Europa che assicura un servizio di delivery farmaceutico rapido e capillare su tutto il territorio nazionale. Attraverso un approccio orientato alla Patient centricity e basato su valutazioni di costo-efficiacia, PharmaPrime sviluppa soluzioni digitali integrate che rispondono a specifici bisogni terapeutico-assistenziali dei pazienti e alle esigenze dei professionisti coinvolti nel Patient Journey. Per realizzare l’obiettivo di assicurare l’accesso ai farmaci/dispositivi medici e di migliorare l’aderenza terapeutica, i PSP si avvalgono di tool digitali integrati: dashboard per il monitoraggio in tempo reale dell’aderenza, centrale operativa con professionisti qualificati che erogano assistenza continuativa ai pazienti, servizi di alert e automatic refill che ricordano le scadenze legate ai farmaci e provvedono in automatico alla consegna delle nuove confezioni. Inoltre, i PSP di PharmaPrime si avvalgono di personale sanitario qualificato per supportare i pazienti cronici e in dimissione ospedaliera nella somministrazione della terapia a domicilio e nel monitoraggio da remoto.

[www.pharamaprime.it](http://www.pharamaprime.it)

**Informazioni su Recordati Rare Diseases**

Recordati Rare Diseases è un’azienda farmaceutica che fornisce cure per pazienti con malattie rare. Creata nel 1990, Recordati Rare Diseases è una delle aziende più attive nel campo delle malattie rare. I nostri prodotti specifici per malattie rare sono commercializzati direttamente da Recordati Rare Diseases in Europa, Medio Oriente, Stati Uniti, Canada, Russia, Giappone e Australia, in alcuni paesi dell’America Latina e attraverso partner selezionati in altre parti del mondo. Specialisti altamente qualificati e un team di supporto scientifico sono a disposizione per collaborare con medici, operatori sanitari, associazioni di pazienti e famiglie, per aiutare a migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie rare. Grazie a un sistema unico di produzione, imballaggio e distribuzione appositamente sviluppato per i nostri prodotti, i nostri specialisti dedicati sono i grado di supportare i pazienti nei loro Paesi di origine. Recordati Rare Diseases è impegnata a supportare le famiglie affette da malattie rare attraverso la ricerca e lo sviluppo di nuove terapie e la diffusione di conoscenze scientifiche specifiche in tutta la comunità medica.

[www.recordatirarediseases.com/it](http://www.recordatirarediseases.com/it)

###

**Per ulteriori informazioni**

**Ufficio stampa Value Relations**

*Angela Del Giudice*

392 6858392 – a.delgiudice@vrelations.it

*Chiara Farroni*

331 4997375 – c.farroni@vrelations.it