

Malattie rare, il CEO di APR Galfetti: “Ho cambiato l’azienda per migliorare la vita di mio figlio”

Il manager si racconta in un corto del progetto #LiveYourBestLife

Roma, 27 aprile 2022 – Essere genitore di un figlio con malattia rara non è facile. La paura, la rabbia, il silenzio. Le emozioni da affrontare quando arriva una diagnosi sono un salto nel vuoto, per alcuni l’inizio di un incubo. Fortunatamente **per una malattia rara come la fenilchetonuria (PKU)** – associata a parole terribili come ritardo mentale e disabilità – **esiste lo screening neonatale ed esiste una terapia**

La vita però cambia, e le priorità sono radicalmente stravolte: lo sa bene **Paolo Galfetti, CEO di APR Applied Pharma Research SA**

, azienda farmaceutica appartenente al gruppo svizzero RELIEF THERAPEUTICS Holding AG, impegnata in ambito malattie rare e oggi nota soprattutto per PKU GOLIKE, linea di alimenti a fini medici speciali per la gestione dietetica della fenilchetonuria.

“Prima l’azienda si occupava prevalentemente di applicare tecnologie farmaceutiche a molecole indicate per patologie diffuse al fine di migliorarne il profilo di efficacia/tollerabilità. Dopo la nascita di mio figlio – spiega il **manager, che ha ‘prestato’ la sua storia personale per la realizzazione di un cortometraggio ([disponibile qui](#)) per il progetto #LiveYourBestLife**

– abbiamo imparato a gestire la sua rigidissima dieta, corredata dalla supplementazione di aminoacidi che allora erano solo in polvere sgradevoli nel sapore, nell’odore e di non semplice assunzione. La mia posizione professionale mi ha dato l’opportunità di pensare che avrei potuto fare qualcosa di più: migliorare l’assorbimento degli aminoacidi per garantire un miglior controllo metabolico, che per lui voleva dire stare meglio e allo stesso tempo migliorarne gusto e odore. Così qualche anno dopo è nata la linea di prodotti PKU GOLIKE. Sapere che questo prodotto

potrà essere utile a pazienti e famiglie che convivono tutti i giorni con questa malattia è la ricompensa più grande. Sono orgoglioso dei risultati della mia azienda, ma sono soprattutto orgoglioso di mio figlio Riccardo”.

La storia di Paolo è raccontata in [questo cortometraggio](#) che ripercorre la sua esperienza insieme a quella di sua moglie con la quale ha affrontato diverse sfide per poter garantire al figlio di crescere in maniera sana, insegnandogli a non arrendersi mai e ad aspirare sempre al meglio.

La PKU richiede alle famiglie un grandissimo impegno e i **genitori hanno un ruolo fondamentale. Rappresentano una guida e un punto di riferimento, ma devono anche imparare a gestire operativamente la malattia, la dieta, le supplementazioni, i controlli clinici**

Paolo Galfetti e sua moglie, come molti genitori di bambini e ragazzi con PKU, fanno ogni giorno un lavoro straordinario, mettendo al centro di tutto i loro figli. Ed è proprio **il messaggio di Paolo a suo figlio Riccardo che accompagna il corto** : “Sii te stesso, aspira sempre al massimo che la vita può offrirti, prendendoti cura di te ogni giorno per vivere ogni esperienza nel modo migliore! Spesso la vita ci mette a dura prova ponendoci di fronte a delle difficoltà, tuttavia non bisogna arrendersi davanti ad esse, ma piuttosto cercare di cambiare prospettiva e trasformarle in opportunità ed insegnamenti, perché spesso è proprio come ci avviciniamo alle situazioni complicate a tracciare il nostro percorso futuro!”.

Non aver paura di puntare al meglio, #LiveYourBestLife!

Informazioni sulla Fenilchetonuria (PKU)

La fenilchetonuria o PKU è un disturbo metabolico genetico raro a trasmissione recessiva che interessa circa 500.000 persone in tutto il mondo. La PKU è caratterizzata dalla carenza o dal

malfunzionamento di un enzima epatico necessario per l'elaborazione della fenilalanina ("Phe"). La PKU può essere trattata passando a un rigoroso regime dietetico a basso contenuto di proteine (e quindi di Phe), che deve essere seguito per tutta la vita. Questo regime dietetico prevede l'assunzione quotidiana di alimenti modificati a basso contenuto proteico e alimenti a fini medici speciali a base di aminoacidi, per evitare lo sviluppo di disabilità irreversibili a livello fisico e mentale.

Informazioni su PKU GOLIKE®

PKU GOLIKE è un innovativo alimento a fini medici speciali (AFMS) che deve essere assunto sotto controllo medico ed è costituito da una miscela amminoacidica priva di Phe.

Si tratta del primo caso di applicazione di una tecnologia farmaceutica a un AFMS. L'innovativo PKU GOLIKE, progettato con la Physiomimic Technology™, permette un rilascio prolungato di aminoacidi ed è in grado di mascherare in maniera significativa il sapore e l'odore nonché di minimizzare il retrogusto tipici di questi nutrienti. Questo rilascio prolungato permette un assorbimento fisiologico degli aminoacidi simile a quello delle proteine alimentari, che ne può favorire un più efficace utilizzo e comportare benefici dal punto di vista della salute. Il miglioramento delle proprietà organolettiche degli aminoacidi liberi mira a favorire l'aderenza alla gestione nutrizionale dell'alimentazione per una migliore qualità della vita.

Informazioni su APR Applied Pharma Research SA

APR Applied Pharma Research SA è una società farmaceutica svizzera, con filiali in Italia e Germania, tutte facenti parte del Gruppo RELIEF THERAPEUTICS Holding AG: società biofarmaceutica quotata al Six Swiss Exchange con il simbolo RLF e specializzata nello sviluppo di prodotti ad elevato contenuto scientifico e supportati da tecnologie brevettate, studiati per rispondere a bisogni non ancora soddisfatti di pazienti e operatori professionali in specifiche aree terapeutiche rare o orfane. Per maggiori informazioni:

<https://www.relieftherapeutics.com>

o

<https://www.apr.ch>

UFFICIO STAMPA RARELAB

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu



Rossella Melchionna

Press Office & Communication Specialist

Email: melchionna@rarelab.eu

Mobile: +39 3343450475

Ilaria Ciancaleoni Bartoli:

+39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

RARELAB Srl

Via Ventiquattro Maggio, 46

00187 Roma, Italia