



Open AIFA: l'Agenzia incontra le associazioni dei pazienti

Si è tenuto il 13 novembre un nuovo appuntamento di Open AIFA, l'iniziativa promossa dall'Agenzia Italiana del Farmaco per integrare nel percorso regolatorio, attraverso la promozione di un dialogo aperto e trasparente, il contributo di pazienti, associazioni, mondo accademico e della ricerca.

L'incontro si è aperto con l'audizione del personale dell'Unità Produttiva per Terapie Cellulari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano che ha illustrato le modifiche strutturali previste presso la Cell Factory necessarie per la gestione dei trattamenti di immunoterapia con Cellule Dendritiche, già programmati per alcuni pazienti affetti da Glioblastoma. Le modifiche previste riguardano, tra le altre, la variazione della classificazione ambientale dell'attuale locale produttivo in classe C che verrà trasformato in locale di classe B.

È stata poi la volta dell'associazione PaLiNUro (Pazienti Liberi da Neoplasie Uroteliali), che ha presentato la propria attività e i propri valori, con particolare riferimento alle funzioni di advocacy e di patient engagement.

I rappresentanti dell'associazione hanno illustrato le caratteristiche della patologia, confrontando i dati epidemiologici e di mortalità del tumore della vescica con quelli del tumore della prostata.

L'Agenzia ha evidenziato lo sforzo in atto per gestire al meglio il problema della carenza di farmaci e ha manifestato la volontà di proseguire nel percorso di cooperazione con le Associazioni di Pazienti in un'ottica di *patient engagement*. Ai rappresentanti dell'associazione è stata infine illustrata l'iniziativa di Ricerca indipendente dell'AIFA, il programma rivolto a tutti i ricercatori italiani di istituzioni pubbliche e no profit, finanziato da una quota del fondo costituito dal contributo pari al 5% delle spese promozionali sostenute annualmente dalle Aziende farmaceutiche.

L'incontro si è concluso con i rappresentanti dell'Associazione Malati da Micobatteriosi Non Tuberculare (AMANTUM), nata per supportare i pazienti affetti da questa malattia rara e orfana che necessita di un approccio multidisciplinare e per la quale non esistono trattamenti specifici e linee guida recenti.

Nell'ambito di un inquadramento generale della patologia, in cui sono state illustrate epidemiologia, incidenza e incremento della malattia, sia nel nostro Paese che a livello globale, i rappresentanti di AMANTUM hanno in particolare sottolineato le difficoltà diagnostiche, legate ai sintomi subdoli e aspecifici, e la mancanza di terapie mirate, che quindi vengono mutate da quelle per la tubercolosi, descrivendo le ripercussioni per i pazienti e la condizione in cui vivono.

È stato poi presentato il Registro Irene, un network italiano di operatori sanitari e pazienti nato nel 2007 con l'obiettivo di mappare l'incidenza delle bronchiettasie e delle micobatteriosi non tubercolari in Italia.

Al termine dell'incontro, i rappresentanti dell'associazione hanno manifestato la volontà di proseguire il contatto diretto e l'interazione con l'Agenzia, per favorire un percorso comune nell'interesse dei pazienti, nell'ottica della trasparenza e della collaborazione reciproca, auspicando che da ricerca e innovazione possa arrivare un trattamento specifico e sicuro.