



Giornata delle Malattie Rare

Presidente AIFA Melazzini: “Il malato raro è una risorsa e non un costo”

“AIFA è impegnata a garantire accesso rapido ai nuovi farmaci e punta all’empowerment del paziente per coinvolgerlo ancora di più nel processo regolatorio e nella ricerca clinica”

“Il malato è una risorsa per il sistema sanitario e non un costo. Mi riferisco a un malato “esperto”, che porta con sé un patrimonio di conoscenze e di esperienza della malattia e lo mette a disposizione delle Istituzioni, delle Autorità regolatorie, della ricerca clinica”. Ad affermarlo il Presidente dell’AIFA, Mario Melazzini, che ha partecipato oggi alla “Giornata delle Malattie Rare” che si è svolta all’Istituto Superiore di Sanità.

“Sono lieto di prendere parte a questo incontro, non solo come presidente di AIFA, ma anche come paziente e familiare di pazienti – ha sottolineato Melazzini – L’AIFA è attenta alla voce dei malati ed è impegnata a promuoverne l’empowerment, per coinvolgerli, nel rispetto dei ruoli e delle competenze, all’interno del percorso decisionale che riguarda l’approvazione di nuovi farmaci orfani, ma anche nelle sperimentazioni cliniche. Nei prossimi anni, infatti, con l’entrata in vigore del nuovo Regolamento Europeo, i trial clinici richiederanno una presenza sempre più qualificata e attiva da parte dei malati. Pazienti e associazioni saranno più coinvolti e protagonisti di un percorso di piena integrazione e non di mero assistenzialismo”.

“L’Italia è un Paese che mostra grande attenzione e sensibilità nei riguardi dei malati affetti da patologie rare – ha aggiunto il Presidente dell’AIFA – come dimostrano i tempi accelerati per la negoziazione e i percorsi agevolati che consentono di accedere ai farmaci orfani, in particolari condizioni, anche prima dell’autorizzazione all’immissione in commercio (AIC) (fondo AIFA, uso compassionevole, ex Legge Di Bella), e ancora le tutele economiche per i titolari di AIC di medicinali orfani”.

“Un obiettivo prioritario del mio mandato in AIFA – ha concluso Melazzini – è il rilancio della ricerca indipendente, con un’attenzione fondamentale ai farmaci per le patologie rare”.