



## **Luca Pani si sottopone all'Ice Bucket Challenge per la ricerca sulla SLA**

Il Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, Luca Pani, ha raccolto la "sfida" lanciata dal Presidente di Farindustria, Massimo Scaccabarozzi, partecipando all'*Ice Bucket Challenge*, l'iniziativa virale nata per raccogliere fondi per la ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

*"Voglio approfittare di questa occasione"* ha affermato Pani prima di ricevere la secchiata di acqua gelata *"per parlare ancora una volta di malattie rare e dell'impegno che l'Agenzia Italiana del Farmaco dedica a queste persone speciali"*.

Il Direttore Generale ha ricordato che l'impegno di AIFA gioca su diversi fronti *"dal finanziamento della ricerca indipendente ai nuovi Registri di Monitoraggio, sino alle iniziative di ascolto e dialogo con le associazioni. Pochi mesi fa Eurordis, la federazione di associazioni non governative che rappresenta 614 organizzazioni di malati in 58 Paesi, ha assegnato all'AIFA lo European Rare Disease Leadership Award 2014 per il nostro impegno in questo campo"*.

Per Luca Pani la speranza per i malati è quella alimentata dal lavoro quotidiano di ricercatori, clinici e agenzie regolatorie e per questo ha voluto ricordare che al momento per la Sclerosi Laterale Amiotrofica sono in corso *"27 Studi Clinici in Europa, di cui 1 anche in Italia. L'Agenzia Europea dei Medicinali ha approvato la designazione di "farmaco orfano" per 15 sostanze attive per il trattamento della SLA, a livello Nazionale sono inoltre in corso 11 Sperimentazioni Cliniche, ma moltissimo è ancora il lavoro da fare"*.

*"Come vedete non avevamo bisogno dell'Ice Bucket Challenge"* ha aggiunto il Direttore Generale dell'AIFA *"per ricordarci dei problemi di chi soffre, ma lo accettiamo volentieri come ulteriore occasione di comunicazione su queste tematiche così delicate"*.

Il Direttore Generale dell'AIFA ha nominato, passando loro il testimone, la Senatrice Emilia De Biasi, Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica e l'Onorevole Pierpaolo Vargiu, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati.

Guarda il [video](#) dell'*Ice Bucket Challenge* di Luca Pani