



Open AIFA 12 aprile 2019: l'Agenzia incontra le associazioni dei pazienti

Prosegue l'impegno di AIFA nel garantire un dialogo aperto e trasparente e un coinvolgimento attivo degli stakeholder nel percorso regolatorio, attraverso l'organizzazione di incontri dedicati con associazioni di pazienti, il mondo accademico e della ricerca e le aziende.

L'incontro del 12 aprile si è aperto con l'audizione dell'**Associazione Italiana Health Coaching (AIHC)** che ha esposto la propria attività a sostegno dei pazienti e degli operatori sanitari durante tutto il percorso di cura. L'AIHC fornisce ai pazienti, attraverso attività di volontariato e supporto psicologico, le leve motivazionali necessarie per favorire la consapevolezza attiva della propria condizione di salute. Lavorano sui concetti di *patient engagement* e *patient empowerment*: partendo dalla classica *compliance* nella quale il paziente aderisce passivamente a quanto indicato dal medico, si punta ad arrivare alla concordanza, una situazione in cui il cittadino-paziente assume un ruolo attivo e proattivo nel proprio percorso di cura. Come Health Coach lavorano principalmente sull'intelligenza emotiva, favorendo un'alleanza che si concretizza nella partecipazione attiva del paziente, stimolando *self awareness*, *self management*, *self direction* e favorendo una comunicazione efficace tra medico e paziente.

È stata poi ascoltata l'**Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" (AS.MA.RA. Onlus)**, unitamente all'**Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus (AILS)**, che si occupa di fornire assistenza e supporto ai pazienti affetti da sclerosi sistemica e alle loro famiglie. La sclerosi sistemica è una malattia progressiva, complessa e altamente invalidante anche dal punto di vista sociale, che due anni fa è stata classificata come rara. Si tratta di una patologia per la quale non sono disponibili cure definitive, ma soltanto farmaci che ne bloccano il progresso. L'associazione ha rappresentato il disagio che comporta per i pazienti il passaggio tra diversi farmaci generici che a volte non sono ben tollerati e richiedono un intervallo di tempo perché l'organismo si abitui al cambiamento.

L'incontro si è concluso con l'audizione della **Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus (LIFC)**, un'associazione di pazienti e familiari che lavora in collaborazione con i Centri di Cura regionali per fornire sostegno ai pazienti affetti da fibrosi cistica. La LIFC ha fornito un quadro generale sullo stato della malattia e delle cure disponibili, evidenziando che sarebbe molto utile per tutti i pazienti iniziare la terapia in ospedale e poi proseguirla a domicilio, una volta che le condizioni si siano stabilizzate. Attualmente sono poche le ASL che forniscono questo servizio, sarebbe auspicabile che questa pratica fosse ampiamente diffusa su tutto il territorio nazionale.