



Open AIFA: l'Agencia 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'appuntamento di "Open AIFA" del 13 marzo si è aperto con l'audizione di **CIDP Italia Onlus**, Associazione che rappresenta i pazienti di Neuropatie Disimmuni Acquisite, che si è fatta portatrice di problematiche relative alla disomogeneità a livello nazionale della situazione relativa all'infusione delle immunoglobuline endovenose, con particolare riferimento ai piani terapeutici e ai regimi di somministrazione. La discussione ha toccato inoltre la situazione relativa ai registri di monitoraggio AIFA per le immunoglobuline endovenose con indicazione CIDP e le possibilità di accesso al regime di 648/96..

L'incontro è proseguito con **Vivere senza stomaco Onlus**, un'Associazione che si rivolge ai pazienti colpiti dal tumore gastrico e ai loro familiari e amici. Nel corso dell'incontro sono state affrontate molteplici questioni legate alla situazione di pazienti colpiti da questo particolare tipo di tumore: dall'accesso ai farmaci oncologici, al regime di rimborsabilità degli integratori, ed infine all'importanza dell'appropriatezza prescrittiva e della formazione dei medici di medicina generale in un'ottica di prevenzione.

È stata poi ascoltata la **Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus (LIRH)**, che opera per garantire alle persone affette da malattia di Huntington, alle persone a rischio e ai loro familiari la possibilità di accedere a terapie appropriate e innovative, di ricevere adeguata assistenza clinica e psicologica e di vivere la loro condizione senza essere oggetto di pregiudizi o discriminazione. Nel corso dell'incontro sono state affrontate tematiche relative alla disponibilità di trattamenti per il disturbo del movimento coreiforme e alla disponibilità di percorsi regolatori facilitati per farmaci per malattie rare.

È stata infine la volta di **Feder – A.I.P.A (Associazione italiana pazienti anticoagulati)** e di **F.C.S.A (Federazione centri per la diagnosi della trombosi e la sorveglianza delle terapie antitrombotiche)**. Al centro dell'incontro le necessità terapeutiche dei pazienti trattati con farmaci anti-vitamina k (AVK) o con farmaci anticoagulanti orali ad azione diretta (DOAC). Nel corso dell'incontro si è discusso inoltre di appropriatezza prescrittiva, compilazione del Piano Terapeutico (PT) e follow-up dei NAO.