



## Open AIFA: l'incontro con le associazioni dei pazienti e le aziende

L'appuntamento di Open AIFA del 19 marzo si è aperto con l'incontro con **A.Fa.D.O.C., Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie**, che si occupa di problematiche il cui denominatore comune è il deficit o il trattamento con ormone della crescita. I rappresentanti dell'Associazione hanno sottolineato l'importanza di un'alleanza tra medico, paziente e famiglia e di un'informazione che promuova l'aderenza terapeutica. I problemi riferiti dai pazienti riguardano principalmente la non disponibilità di alcuni medicinali necessari a garantire la continuità terapeutica nel trattamento delle patologie. L'AIFA è a conoscenza di queste problematiche e, anche se non dispone di un meccanismo diretto per intervenire sulle disomogeneità, si batte per una equità di accesso a livello regionale; inoltre, l'Agenzia si sta occupando della questione relativa all'indisponibilità dei farmaci anche a livello internazionale.

L'incontro è proseguito con i rappresentanti di **AISC, Associazione Italiana Scompensati Cardiaci**. L'Associazione promuove l'informazione e la formazione sullo scompenso cardiaco ed è impegnata a sensibilizzare le istituzioni per migliorare gli interventi di prevenzione, tutela e cura di una patologia ancora sottovalutata. La comorbilità che caratterizza il paziente scompensato lo sottopone a un difficoltoso iter burocratico dovuto ai diversi piani terapeutici per accedere alle terapie delle varie patologie croniche da cui è affetto; a ciò si aggiunge la mancanza di centri specialistici per la cura dello scompenso. L'Agenzia ha ribadito l'importanza dell'appropriatezza prescrittiva per soddisfare i bisogni di salute dei pazienti.

È stata poi la volta di **ADIPSO, Associazione per la Difesa degli Psoriasici**, che opera per sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema specifico della psoriasi e promuovere iniziative a tutela dei pazienti. Accesso al farmaco, uniformità di trattamento e necessità di assicurare la continuità terapeutica sono stati i temi al centro dell'incontro, nel corso del quale l'Agenzia ha ribadito l'importanza delle segnalazioni, anche da parte dei cittadini, delle sospette reazioni avverse e la sicurezza ed efficacia dei medicinali biosimilari.

I rappresentanti di **Bluebirdbio Italia**, multinazionale impegnata nello sviluppo di nuovi prodotti di terapia genica, hanno illustrato i progressi in corso nelle sperimentazioni cliniche di alcuni farmaci per il trattamento di malattie genetiche rare, tra cui la betatalassemia e l'anemia falciforme. Il confronto su quelli che potrebbero essere i farmaci che saranno disponibili nel prossimo futuro anche in Italia e le loro indicazioni è importante per l'AIFA per pianificare gli interventi regolatori necessari, soprattutto nel caso di terapie avanzate che necessitano di una articolata programmazione e gestione tecnologica.

L'ultimo appuntamento della giornata di incontri è stato dedicato alla **Società Italiana di Attività Regolatorie (SIAR, da poco rinominata SIARV)** i cui referenti hanno presentato le recenti iniziative dell'associazione e ribadito la volontà di ricevere input e contributi scientifici istituzionali da parte dell'Agenzia, per poter continuare a formare i propri iscritti sulle più recenti normative e attività regolatorie e per diffondere la conoscenza sui temi dell'accesso al farmaco e della sua sicurezza.