



## Open AIFA: l'Agencia incontra le associazioni dei pazienti

Si è tenuto nei giorni scorsi un nuovo appuntamento di **Open AIFA**, l'iniziativa che promuove il contatto diretto e l'interazione dell'Agencia Italiana del Farmaco con i pazienti, le associazioni e il mondo accademico e della ricerca, nell'ottica di un dialogo aperto e trasparente e di un coinvolgimento attivo degli stakeholder nel percorso regolatorio.

Nell'incontro dello scorso 13 febbraio l'AIFA ha ricevuto i rappresentanti dell'**Accademia dei Pazienti Onlus**, che ha come obiettivo primario la formazione dei pazienti e dei loro familiari in ambito scientifico e regolatorio, in linea con il Progetto EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation.

Si è confermata la collaborazione già esistente tra l'Accademia dei Pazienti e l'Agencia Italiana del Farmaco grazie a un protocollo d'intesa siglato nel 2014, che verrà a breve aggiornato nell'ottica di un rinnovamento di un percorso comune, e grazie alla volontà di concedere il patrocinio di AIFA.

Rispetto al "Corso EUPATI per il paziente esperto" si è discussa la possibilità che l'Agencia possa supportarne lo sviluppo, mettendo a disposizione le competenze scientifiche del proprio personale per le docenze di alcuni moduli e collaborando nell'individuazione di uno specifico titolo di riconoscimento da consegnare ai pazienti, affinché essi possano essere a pieno titolo coinvolti nei percorsi decisionali sui farmaci sia a livello nazionale che internazionale.

È stata poi la volta dei rappresentanti di AIN, **Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni**, che hanno chiesto di porre rimedio alle disomogeneità regionali nell'accesso ai farmaci efficaci sulla cataplessia, uno dei due sintomi principali, oltre all'eccessiva sonnolenza diurna, di cui soffrono i pazienti affetti da narcolessia.

L'incontro è proseguito con i rappresentanti di ARCO, **Associazione Ricerca e Cura Orticaria**. L'orticaria è una condizione che può assumere una tale severità da interferire sensibilmente con la qualità di vita del paziente. ARCO ha evidenziato durante l'incontro le problematiche vissute dai pazienti relative all'attuale Piano Terapeutico del farmaco e alle disparità di trattamento al momento esistenti a livello regionale.

Sia con AIN sia con ARCO si è convenuto di avviare una strategia comune, ognuno per i propri ambiti di competenze, per arrivare a una soluzione delle problematiche esposte in tempi accettabili.