

## **Primo incontro operativo Alleanza Malattie Rare**

(Dalla redazione di LUMEN )

Giovedì 9 Novembre 2017 si è svolto il primo incontro operativo dell'Alleanza Malattie costituitasi nel mese di Luglio.(vedi LUMEN 73).

Scopo principale dell'incontro era quello di individuare temi condivisi e modalità operative. Ha aperto i lavori l'onorevole Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare, che ha illustrato brevemente il percorso che si vuole intraprendere e l'importanza delle collaborazioni strette per identificare e raggiungere gli obiettivi condivisi.

L'esempio di una riuscita sinergia pazienti - istituzioni è stato poi illustrato dalla presidente della Associazione Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro e dal direttore AIFA Mario Melazzini, con il caso CREON (un farmaco per il Trattamento dell'insufficienza pancreatica esocrina causata da fibrosi cistica e altre patologie).

Dopo l'intervento della presidente di UNIAMO, Tommasina Jorno, sulla attività della federazione, il membro del consiglio direttivo EURORDIS Simona Bellagambi ha relazionato dettagliatamente su quello che si sta facendo in Europa sui temi e iniziative e eventi di interesse generale.

Ma i momenti più significativi dell'incontro sono stati certamente quelli degli interventi delle associazioni dei pazienti.

Sono state presentate istanze che certamente sono accomunabili ad ogni persona con una malattia rara : una presa in carica globale, una riabilitazione mirata e una assistenza psicologica, l'accesso ai farmaci off-label, e il diritto di diagnosi. Proprio sul tema della diagnosi, Retina Italia ha presentato un intervento sui test genetici sottolineando la necessità di poter avere per le persone con patologie retiniche ereditarie, una diagnosi completa e corretta quindi non solo con esami clinici ma anche con il test genetico e che questi siano inseriti nel PDTA (Piano diagnostico terapeutico assistenziale).

L'incontro si è concluso con l'impegno di identificare richieste comuni e cercare di attivare iniziative per la loro soluzione, dandoci appuntamento a un prossimo incontro entro i primi mesi del prossimo anno.