



Leadership e approccio innovativo: un prestigioso riconoscimento a Luca Pani dall'Organizzazione Europea per le Malattie Rare

26/02/2014

EURORDIS European Rare Disease Leadership Award 2014: è questo il premio assegnato ieri, a Bruxelles, al Direttore Generale dell'AIFA, Luca Pani per la dedizione e l'impegno profusi dall'Agenzia Italiana del Farmaco nell'affrontare i bisogni dei pazienti affetti da malattie rare.

EURORDIS ha voluto rendere omaggio allo spirito pionieristico e alla continuazione del lavoro iniziato da altri due italiani come Altiero Spinelli nella costruzione dell'Unione Europea e Mario Monti e premiare, insieme con Luca Pani, anche Guido Rasi, Direttore esecutivo dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) e Paola Testori Coggi, a capo della Direzione Generale per la Salute e i consumatori della Commissione Europea (DG-SANCO).

EURORDIS è una federazione di associazioni non governative che rappresenta 614 organizzazioni di malati in 58 paesi, ha deciso di assegnare a Luca Pani questo prestigioso premio quale riconoscimento per la leadership, per il sostegno dato alle malattie rare e per la capacità di adottare misure e politiche innovative, il cui impatto tangibile è stato riconosciuto non solo in Italia.

"Per AIFA malattie rare non significa malati rari o orfani, semmai vuol dire malati unici e speciali. Sono felice e onorato di ricevere questo premio - afferma Luca Pani - a nome di tutti quelli che lavorano in AIFA perché ogni giorno si costruisca un rapporto diretto con i pazienti per migliorare le loro vite ma anche il processo regolatorio".

AIFA ha da sempre grande sensibilità nei confronti dei pazienti affetti da malattie rare e se due anni fa è stata ideata "Open AIFA" per dare alle associazioni, alle aziende ma anche ai singoli malati l'opportunità di parlare direttamente con l'Agenzia, risale appena all'anno scorso il convegno internazionale "Farmaci. Diritto di parola" dedicato proprio al ruolo dei pazienti all'interno del processo di sviluppo delle terapie. *"Questo vale per tutti i pazienti e per tutte le associazioni di qualunque dimensione e non ne riconosciamo alcuna che possa avere il diritto di parlare in esclusiva per coloro che non hanno parola. Crediamo in una solidarietà e condivisione della sofferenza umana e non nell'aristocrazia del dolore."*

L'Italia, rispetto ad altri Paesi europei, ha dei canali di accesso ai trattamenti per le malattie rare che altrove non esistono neppure. La Legge 648 del 1996, il decreto ministeriale 8 maggio 2003 e la Legge 326 del 2003, nota anche

come Fondo AIFA ovvero Fondo del 5%, rappresentano tre strumenti, specificamente italiani, che consentono a un paziente di accedere al trattamento prima ancora che il trattamento sia autorizzato.

“Non abbassiamo mai la guardia perché se è vero che cerchiamo di garantire in tempi estremamente rapidi l’accesso alle terapie, è altrettanto vero che i nostri pazienti sono sottoposti a un sistema di controllo estremamente rigoroso per evitare che in nome della disperazione e dell’urgenza i malati possano essere esposti a farmaci inefficaci o, peggio, insicuri. AIFA - continua Luca Pani - ha ideato per questo alcuni strumenti preziosi come i nuovi Registri di Monitoraggio che ci permettono di “sorvegliare” costantemente i pazienti e modificare, o anche interrompere eventualmente, le terapie qualora non si dimostrino efficaci o siano rischiose. I pazienti devono sapere che non sono mai soli perché AIFA, come ci viene riconosciuto oggi e sempre più spesso nel panorama internazionale, è davvero unica nel contesto europeo.

Questo perché crediamo fortemente in un progetto europeo di salute - conclude Luca Pani - ecco perché questo premio mi onora in modo particolare: se ogni Stato fa sì che i propri sforzi convergano verso obiettivi comuni, eviteremo di disperdere energie e duplicare il lavoro, ma soprattutto riusciremo nell’impresa di garantire cure a tutti nella grande comunità fatta dalle diverse popolazioni Europee”.

[Guarda la gallery](#)