
Malattie neurodegenerative: Roma, domani il convegno "Verso una coalizione italiana contro la sclerosi laterale amiotrofica"

Si terrà il 25 gennaio a Roma, presso l'Istituto Santa Maria in Aquiro (piazza Capranica, 72), il convegno "Verso una coalizione italiana contro la sclerosi laterale amiotrofica. Un nuovo impegno collettivo a favore delle persone e delle famiglie che convivono con la Sla", in collaborazione con Omar - Osservatorio malattie rare; Havas Pr, Associazione di Iniziativa parlamentare e legislativa per la salute e la prevenzione, European Als Coalition. L'evento è realizzato con il patrocinio di Aisla Onlus - Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, Asla Onlus - Associazione sclerosi laterale amiotrofica, AssiSla Onlus in memoria di Raffaella Alberici, Comitato 16 novembre Odv, conSLAncio Onlus, Post Fata Resurgo Ets, Viva la Vita Odv Ets e con il contributo non condizionante di Amylyx Pharmaceuticals. "Il tema delle malattie neurodegenerative, come la Sla - spiegano i promotori dell'evento -, rappresenta una delle grandi sfide per la nostra società dal punto di vista scientifico, sociale, economico e politico: a livello europeo, la nascita della Eu Als Coalition rappresenta un forte segnale di presa in carico di questa sfida, che può essere opportunamente declinato alle specificità e bisogni dello scenario socio-sanitario italiano". Al fine di stimolare una discussione tra istituzioni, comunità scientifica e associazioni pazienti di riferimento, nasce l'idea di questo convegno dedicato alla creazione di una coalizione italiana che, proseguono gli organizzatori, "si faccia carico di trovare soluzioni condivise e dare una risposta concreta agli unmet needs dei pazienti". L'iniziativa sarà anche l'occasione per presentare in anteprima i risultati dell'importante indagine "Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) - Manifesto sui bisogni clinici insoddisfatti dei malati e delle loro famiglie", condotta da Omar sull'attuale situazione relativa alla patologia in Italia.

Giovanna Pasqualin Traversa