
Malattie rare: Omar, il 16 dicembre un tavolo istituzionale per dar voce ai pazienti con porpora trombotica trombocitopenica acquisita

La porpora trombotica trombocitopenica acquisita è una malattia rara della coagulazione, imprevedibile e spesso fatale. Solo una diagnosi precoce, un trattamento adeguato e tempestivo e la gestione a lungo termine possono salvare da una patologia così insidiosa che colpisce spesso donne giovani. L'associazione Anptt Onlus - Associazione nazionale porpora trombotica trombocitopenica, oltre ad evidenziare l'attuale pubblicazione di linee guida, la mancanza di una adeguata uniformità a livello nazionale del rimborso del test Adamts13 cruciale per il monitoraggio della patologia e la poca conoscenza della patologia stessa, chiede l'istituzione in Italia di una Giornata nazionale della aTTP: un riconoscimento per le tante persone che vivono ogni giorno un dramma individuale, ma anche un momento di informazione per sensibilizzare su questa condizione che agli occhi dei più rimane invisibile non avendo segni fisici manifesti. Per dar voce alle richieste dell'associazione e affinché vengano ascoltate ed accolte dalle istituzioni, Omar-Osservatorio malattie rare con il contributo non condizionato di Sanofi Genzyme organizza un tavolo a cui parteciperanno anche specialisti e giornalisti, oltre ai rappresentanti istituzionali. Durante l'iniziativa si approfondirà la necessità di inserire il test Adamts13 nei Lea, nell'ottica di garantire alla diagnosi e alla cura della fase acuta e di follow-up di questa patologia un accesso uniforme e non discriminante da regione a regione.

Giovanna Pasqualin Traversa