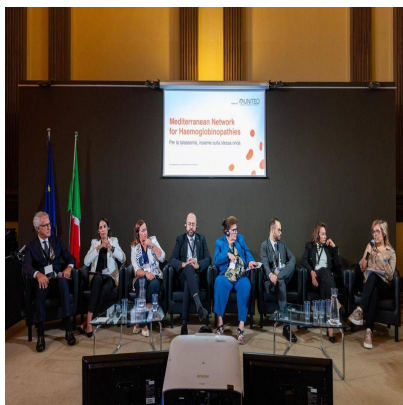




Emoglobinopatie, per migliorare la gestione nasce il Mediterranean Network

Descrizione

(Adnkronos) – Collegare le competenze, rafforzare la partecipazione dei pazienti e sostenere un’assistenza più equa in tutto il Mediterraneo. Con questi obiettivi è stata presentata ufficialmente, il 16 settembre, a Roma, la nuova piattaforma regionale indipendente Mediterranean Network for Hemoglobinopathies (Mnfh), una rete internazionale e multidisciplinare che riunisce associazioni di pazienti, professionisti sanitari, ricercatori ed esperti di politiche sanitarie attivi nel campo delle emoglobinopatie, con particolare riferimento alla talassemia e all’anemia falciforme. Il Network, che parte da Italia, Grecia e Cipro – informa una nota – nasce dalla consapevolezza che queste patologie rappresentano ancora oggi una sfida sanitaria rilevante per molti Paesi del Mediterraneo, una regione con un notevole carico di talassemia e altre emoglobinopatie e che, nel tempo, ha sviluppato competenze riconosciute a livello internazionale nella prevenzione, nella diagnosi, nel trattamento e nella presa in carico di queste malattie. Si stima che in Europa oltre 38mila persone siano affette da emoglobinopatie e, nonostante i significativi progressi compiuti negli ultimi decenni, persistono differenze nell’accesso alle competenze specialistiche, alle cure e alle innovazioni terapeutiche, mentre la sostenibilità delle risorse trasfusionali e l’introduzione di nuovi trattamenti pongono sfide sempre più rilevanti per i sistemi sanitari. Attraverso una collaborazione strutturata tra Paesi, che condividono una consolidata esperienza nel campo della talassemia e delle altre emoglobinopatie, il Network si propone di favorire lo scambio di conoscenze e il dialogo tra diversi gruppi professionali e stakeholder, contribuendo ad affrontare in maniera coordinata le principali sfide relative alla gestione delle emoglobinopatie.

Le priorità del Network – riferisce la nota – includono il sostegno all’adeguatezza, alla sicurezza e alla sostenibilità dell’approvvigionamento di sangue, la riduzione delle disuguaglianze nell’accesso alle cure specialistiche, il sostegno a un dialogo basato su evidenze sull’accesso ai progressi nel trattamento e nell’innovazione, la valorizzazione dei dati e delle evidenze generate nella pratica clinica e il rafforzamento del ruolo di pazienti e delle loro associazioni nei processi decisionali in ambito sanitario. Particolare attenzione sarà dedicata anche alle opportunità e alle sfide poste dalle nuove terapie per la talassemia e le altre emoglobinopatie, nonché ai cambiamenti in corso nel contesto normativo e sanitario europeo.

“La Mediterranean Network for Haemoglobinopathies” nata dal desiderio comune di rafforzare la collaborazione tra i Paesi e tra tutti coloro che sono coinvolti nella prevenzione, nella diagnosi, nel trattamento e nella cura delle emoglobinopatie ha spiegato lo Steering Committee Mnfh. La condivisione di conoscenze, esperienze e buone pratiche rappresenta un’opportunità concreta per ridurre le disparità evitabili nell’accesso a cure di alta qualità in tutta l’area mediterranea. Il coinvolgimento significativo delle persone affette da queste patologie e delle organizzazioni che le rappresentano sarà fondamentale per lo sviluppo della Rete•.

Il Network si fonda sui principi di collaborazione, centralità del paziente, equità, indipendenza e trasparenza e promuove una cooperazione internazionale con l’obiettivo di sostenere un accesso più equo a cure di alta qualità, con l’obiettivo di consentire a ogni persona affetta da talassemia, anemia falciforme o altre emoglobinopatie di accedere a cure ottimali e beneficiare dei progressi della ricerca, dell’innovazione terapeutica e dell’evoluzione delle conoscenze scientifiche, indipendentemente dal luogo in cui vive.

Lo stesso giorno, separatamente, si è tenuta la quarta edizione di “Knights for Rare”, iniziativa internazionale promossa da Avanzanite Bioscience BV per valorizzare il ruolo delle associazioni di pazienti e il contributo che queste organizzazioni offrono quotidianamente in termini di supporto, rappresentanza e orientamento alle persone affette da malattie rare e alle loro famiglie. L’iniziativa chiarisce la nota riunisce rappresentanti delle associazioni pazienti, della comunità scientifica, del mondo sanitario e del settore biotech, promuovendo il dialogo e la collaborazione sui bisogni della comunità delle malattie rare. Per questa quarta edizione, Avanzanite ha individuato United Ets Federazione italiana talassemie, emoglobinopatie rare e drepanocitosi quale “Rare Knight of the Year”, riconoscendone il contributo alla tutela e alla rappresentanza delle persone affette da talassemia, drepanocitosi ed emoglobinopatie rare. United Ets riunisce 38 associazioni presenti sul territorio nazionale e opera attraverso attività di advocacy, informazione, sensibilizzazione e promozione della ricerca, con l’obiettivo di tutelare i diritti delle persone con emoglobinopatie rare e contribuire al miglioramento della presa in carico e della qualità dell’assistenza.

“Knights for Rare” afferma Adam Plich, fondatore e Ceo di Avanzanite Bioscience BV nasce dalla volontà di riconoscere e valorizzare il ruolo fondamentale che le associazioni di pazienti svolgono ogni giorno all’interno della comunità delle malattie rare. Rappresentano un punto di riferimento essenziale per le persone e le loro famiglie e che, attraverso il loro impegno, contribuiscono concretamente a migliorare la consapevolezza, la rappresentanza e la qualità dell’assistenza. United Ets condivide pienamente questo impegno e merita a pieno titolo il titolo di “Rare Knight” di quest’anno. Siamo lieti di ospitare questo evento per la quarta volta e di raccogliere fondi che possano fare davvero la differenza per il lavoro svolto dalla Federazione•. Nel corso della serata, attraverso la cena di beneficenza e la successiva asta benefica, sono stati raccolti oltre 42.600 euro, che saranno destinati integralmente ai progetti promossi da United Ets a sostegno delle persone che convivono con talassemia, drepanocitosi ed emoglobinopatie rare e delle loro famiglie.

•

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Settembre 17, 2026

Autore

redazione

default watermark