



A.A.E.E. APS - ETS
Associazione volontaria per l'angioedema
ereditario ed altre forme rare di angioedema

Nella giornata di sabato 15 aprile 2023 il Policlinico Universitario Tor Vergata di Roma ha ospitato l'edizione 2023 dell'Assemblea Nazionale congiunta dei Soci ITACA (ITALIAN NETWORK FOR HEREDITARY AND ACQUIRED ANGIOEDEMA) e A.A.E.E., con il patrocinio di UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare).

Come ogni anno, l'Assemblea congiunta Medici-Pazienti rappresenta un momento dedicato alla condivisione di esperienze nell'iter dei pazienti affetti da Angioedema Ereditario e da altre forme rare di Angioedema.

Dopo i saluti del Presidente di ITACA Prof. Mauro Cancian e del Presidente dell'Associazione Pazienti A.A.E.E. Piero Mantovano, la mattinata ha visto alternarsi i Medici dei Centri di Riferimento italiani nell'esposizione delle nuove terapie disponibili e degli studi in corso con, in conclusione, un interessante "question time" Medici-Pazienti.

Il Centro di Riferimento di Roma, in particolare, ha presentato a Colleghi e Pazienti partecipanti, attraverso l'intervento della Dott.ssa Paola Triggianese, il PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) attivo presso il Centro, avvalendosi anche dell'intervento diretto di una rappresentanza dei Medici specialisti coinvolti, sottolineando il ruolo del PDTA come strumento essenziale per l'adeguatezza diagnostica e terapeutica dei bisogni specifici dei Pazienti affetti da Angioedema.

L'Assemblea si è arricchita della presenza delle Autorità grazie all'intervento del Dott. **Marco Mattei**, Capo della Segreteria Tecnica del Ministero della Salute, e del Dott. **Andrea Magrini**, Direttore Sanitario del Policlinico Universitario Tor Vergata, che hanno sottolineato la centralità delle Malattie Rare tra i punti focali di discussione e programmazione sanitaria.

Nel "round table" pomeridiano, i rappresentanti A.A.E.E. hanno coordinato la discussione con la Dott.ssa Maria Grazia Celeste, Direttore UOC Farmacia Clinica presso il Policlinico Universitario Tor Vergata, fornendo ai presenti interessanti spunti di riflessione sulla gestione pratica dei bisogni terapeutici dei Pazienti con Angioedema Ereditario e sulle prospettive collaborazione attiva.

L'Assemblea congiunta ITACA- A.A.E.E. si inserisce in una ottica di attenzione verso le malattie rare, già storicamente attiva presso il Centro di Riferimento di Roma, e conferma la sensibilità del Centro ai bisogni dei Pazienti in un contesto di eccellenza che si conferma essere un punto di riferimento consolidato per i Pazienti con malattie rare e per le loro famiglie.

La rappresentante per Lazio

M. Concetta Cascetti