

Il Presidente
Prof. Ciro Indolfi

30/09/2020

Carissimo,

SIC sta promuovendo la creazione di una Rete Italiana dei Centri che si interessano di Amiloidosi Cardiaca in collaborazione con ANMCO.

Gli scopi della Rete sono scientifici, organizzativi e di ottimizzazione della cura per i pazienti affetti da una patologia che, erroneamente ritenuta rara, sta rivelandosi in realtà frequente ma sotto diagnosticata.

Gli scopi della Rete sono almeno quattro:

- mettere in contatto fra di loro tutti i clinici e i ricercatori che si interessano di Amiloidosi per favorire lo scambio di informazioni e di idee
- creare e gestire attività didattiche di aggiornamento
- costituire una piattaforma per studi clinici e farmacologici prospettici da gestire autonomamente o in collaborazione con le industrie interessate
- generare dati epidemiologici (prevalenza e incidenza) necessari per interagire con gli enti regolatori (AIFA) ed ottenere rapidamente le autorizzazioni alla prescrizione rimborsata dei nuovi farmaci "disease modifying"
- interagire in maniera organica con le altre Società Scientifiche coinvolte nella ricerca e nella Cura dell'Amiloidosi (Neurologia, Ematologia, Medicina Interna, Nefrologia, Medicina Nucleare).

Conto molto sulla partecipazione attiva del tuo Centro, sul tuo interesse e sulla tua esperienza in materia!!

Una volta definiti i Centri che aderiscono alla proposta, potremo riunirci per definire con più precisione obiettivi, ruoli e modalità di gestione della rete.

Nel frattempo, come primo esempio di realizzazione concreta di un obiettivo utile a tutti, ti proponiamo di partecipare ad una survey iniziale, che potrebbe fornire in tempi brevi all'AIFA i primi dati nazionali sulla prevalenza della ATTR e dei suoi fenotipi, essenziali per contribuire come Cardiologi alle decisioni che gli enti regolatori si accingono a prendere in materia. È una survey volutamente "di minima" per poter essere compilata in tempi brevi. Avremo modo di espanderla in futuro. Se riuscissimo a produrre i dati entro 4-5 giorni potremmo interagire con l'Ente regolatorio già nel mese di ottobre, momento cruciale per le decisioni su prescrivibilità e rimborsabilità dei nuovi farmaci. Oltre ai dati epidemiologici la survey ci consentirà una ricognizione dell'organizzazione interna dei vari centri, data la multidisciplinarietà intrinseca alla Amiloidosi.

Resto in attesa di raccogliere la tua adesione.

Ci sentiremo a breve per commentare i dati della survey e per i passi successivi.

Ti ringrazio in anticipo,

Ciro Indolfi

In allegato:

file word per la raccolta dati che va inviato a questo indirizzo: amilcardioitalia@gmail.com