



Buonasera sono Elena Radaelli e sono la Presidente di ARCO, l'Associazione per la Ricerca e la Cura dell'Orticaria.

ARCO nasce nel 2018 e sin dall'inizio si è posta l'obiettivo di essere e crescere come associazione dei pazienti per i pazienti.

La nostra mission si incentra sulla creazione e diffusione della conoscenza e cultura della nostra patologia in tutte le sue forme. La conoscenza e consapevolezza della propria patologia è alla base della nostra associazione ed ecco perché crediamo che la creazione di un network di medici specializzati sia fondamentale: tale relazione tra associazione e medici permette di supportare i pazienti in tutto il loro iter dalla sofferenza alla ripresa di una vita dignitosa.

ARCO ha reso possibile tutto ciò fondando le proprie radici nella scienza e coscienza di un serio e appassionato Scientific Board, il Dr Brunetta e il Dr Folci che sono qui tra noi e saluto con grande riconoscenza, e attivandosi grazie al contatto diretto e schietto con medici appassionati di CSU così sconosciuta in Italia. Ciò è diventato ancora più impellente con il blocco di omalizumab e la non ripetibilità del piano terapeutico a voi tutti ahimè ben noto.

Tale emergenza ha portato così ARCO a ricercare il sostegno di medici specializzati che lavorassero assieme al nostro Scientific Board. E da qui l'incontro con AAITO, avvenuto a novembre di un anno fa quando scrissi una mail al Dr Asero che in meno di 24 ore mi rispose e propose un incontro per trovare strategie comuni per ottenere Omalizumab.

Da allora la strada percorsa è stata molta e intensa e ha visto la collaborazione in prima persona del dr Asero assieme ai dr Brunetta e Folci e Prof Pigatto grazie ai quali, l'11 luglio scorso si è messa la parola fine sul tema della safety del biologico per AIFA, dimostrando quanto sia fondamentale che l'istituzione si ponga in reale ascolto dei suoi clinici e delle associazioni di pazienti il cui scopo comune è la salute del malato.

Purtroppo la vicenda non vede ancora una fine immediata e soprattutto ha ancora dei caratteri tremendi in termini di iniquità territoriale, per la quale ARCO e AAITO si stanno battendo assieme. Ma sono certa, che ce la faremo.



Una volta Rita Levi Montalcini, che ho avuto l'onore di conoscere personalmente, disse:

Nella vita non bisogna rassegnarsi, arrendersi alla mediocrità, bensì uscire da quella “zona grigia” in cui tutto è abitudine e rassegnazione passiva. Bisogna coltivare il coraggio di ribellarsi.”

E' proprio questa frase che desidero «regalare» al Dr. Asero stasera per confermare che la relazione medico e paziente è basata su un atto costante di coraggio reciproco, di affidarsi uno all'altro per il bene supremo: una vita dignitosa priva di sofferenza. Grazie