

AFFETTO DA SLA, NON PUO' AVERE UN FARMACO, BRACCO CHIEDE INTERVENTO

26 Agosto 2017



PESCARA – Una vicenda delicata, quella che denuncia il consigliere regionale Leandro Bracco, e che riguarda un cittadino pescarese, Giovanni Murgante, colpito da Sla e impossibilitato ad avere gratuitamente i farmaci per arrestare il progredire della malattia.

“Giovanni ha 78 anni, è siracusano d’origine – spiega il consigliere – vive nel Pescara a Cerratina di Pianella e per un quarantennio ha servito lo Stato. Prima quattro anni nei Carabinieri e poi 36 nel ruolo di Comandante della Polizia municipale. Nel 2015 è stato colpito dalla famigerata sclerosi laterale amiotrofica, devastante malattia neurodegenerativa progressiva che nel giro di 3-4 anni conduce alla morte”.

“Tutto il sistema muscolare di Giovanni non funziona più – aggiunge – La sopravvivenza gli è garantita solamente grazie a un macchinario per la ventilazione dei polmoni. Una speranza per arrestare il progredire della malattia però c’è e si chiama Gm 604. Un farmaco che si produce in California”.

L’ex carabiniere si è rivolto alla giustizia affinché la Asl di Pescara fosse obbligata a fornirglielo gratuitamente. “Tutto inutile – afferma Bracco – I tribunali di Potenza, Macerata e Taranto hanno detto sì alla richiesta di tre pazienti affetti da Sla. A Giovanni la giustizia di Pescara ha invece sbattuto la porta in faccia”.

“Questa malattia mi sta uccidendo – è il grido di dolore di Giovanni – ma se mi viene negato il Gm 604, sarà lo Stato ad ammazzarmi per la seconda volta”.

Una vicenda per la quale la giustizia, in determinate Regioni, decide una cosa e in Abruzzo, invece, tutt’altro. E le parole di Giovanni Murgante sono a dir poco dense di significato: “è questo lo Stato che per quarant’anni ho servito?”.

“Il 27 marzo scorso – rileva ancora Bracco – a Murgante è stato formalmente prescritto il farmaco Gm 604 per il trattamento della Sla secondo il protocollo concordato con la casa farmaceutica statunitense Genervon. Il tutto nel pieno rispetto del Dm 8/5/2003 (Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica) che disciplina in Italia l’accesso a terapie farmacologiche sperimentali a pazienti affetti da malattie gravi o rare o che si trovino in pericolo di vita”.

“Il 30 maggio 2016 il Gm 604 ha ricevuto l’importantissima designazione di farmaco orfano dell’Ue per il trattamento della Sla e gli scienziati dell’Agenzia europea dei medicinali hanno affermato che vi è una ricchezza di dati per dimostrare che lo stesso Gm 604 “migliora la funzione motoria, la respirazione e la progressione della disabilità”.

Ma cosa significa farmaco orfano? “I farmaci orfani -spiega il consigliere regionale – sono quei medicinali potenzialmente utili per trattare una malattia rara, le quali sono definite tali per la loro bassa diffusione tra la popolazione. In Europa una malattia è considerata rara se colpisce meno di un abitante ogni 2000”.

“Mi domando – si chiede Bracco – se il motivo per il quale a Giovanni Murgante non venga fornito il Gm 604 non sia da attribuire al notevolissimo costo dello stesso (94 mila euro) a fronte di una domanda sul mercato estremamente esigua”.

“Il ricorso presentato dallo stesso Murgante al giudice del lavoro e della previdenza presso il Tribunale di Pescara – evidenzia Bracco – è stato rigettato con la motivazione secondo la quale il GM 604 non sarebbe affidabile a causa di scarsa sperimentazione. Altri malati di Sla, dai rispettivi tribunali, lo hanno però ottenuto e utilizzato riscontrando benefici tutt'altro che trascurabili”.

“Per non parlare poi del fatto, come accennato in precedenza, che gli scienziati membri dell'Agenzia europea dei medicinali hanno messo nero su bianco che il farmaco californiano migliora la funzione motoria, la respirazione e la progressione della disabilità delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica”.

“Mi appello all'assessore alla Sanità Silvio Paolucci e al governatore Luciano D'Alfonso, affinché entro pochissimi giorni si faccia piena luce su questa vicenda. Murgante, purtroppo, è stato condannato a morte dalla Sla. Il Gm 604 potrebbe però fermare il progredire della malattia e donare allo stesso Murgante alcuni miglioramenti fisici grazie ai quali la vita dell'ex poliziotto municipale acquisirebbe maggiore dignità”.

“La sclerosi laterale amiotrofica non dà speranze. Il farmaco californiano sì. Lo spessore politico di una Regione si misura anche dal comportamento che si attua dopo essere venuti a conoscenza di determinate vicende. Non neghiamo a Giovanni Murgante – conclude Bracco – la speranza di sperare. Prima che sia troppo tardi”.