

MALATTIA RARA: FARMACO DA 2 MILA EURO MA LA REGIONE ABRUZZO NON LO PASSA

29 Agosto 2014

L'AQUILA - Sono tre scatole di flaconi al mese a permettergli di condurre una vita quasi normale. Costano 2.178 euro (circa 750 a scatola), e devono pagarlo di tasca loro i suoi genitori perché la Regione Abruzzo, unica in Italia, non prevede l'erogazione di farmaci ai pazienti affetti da malattie rare.

Quella di Giuseppe (nome di fantasia scelto per tutelarlo), ragazzo aquilano di 22 anni, è la narcolessia cataplessia, diagnosticata dopo 7 anni solo lo scorso 6 giugno. Una data che sua madre Marilena non dimenticherà mai.

Da quel giorno, insieme alla speranza, è arrivata però anche la beffa: un decreto della Regione Abruzzo dell'aprile 2010 ha infatti sospeso l'erogazione gratuita dei farmaci di fascia C (quella di cui fa parte anche lo Xyrem somministrato a Giuseppe) mantenendola solo per chi a quella data aveva già iniziato la terapia.

Cifre altissime che solo i malati abruzzesi sono costretti a pagare visto che nel resto d'Italia vengono erogati gratuitamente.

Una situazione difficilissima per Marilena, madre del ragazzo, che si dice pronta a ogni forma di protesta pur di poter ottenere la garanzia a curare suo figlio.

“Stiamo dando fondo a tutto ciò che abbiamo, ma è difficilissimo andare avanti - spiega la donna ad *AbruzzoWeb* - Abbiamo pensato di trasferirci in un'altra regione, dove le cure sarebbero gratuite. Ma poi ci è salita la rabbia. Ci siamo battuti con forza perché le persone rimanessero all'Aquila dopo il terremoto. E poi mia figlia frequenta l'ultimo anno dello Scientifico, non potremmo andare via”.

Giuseppe inoltre si è iscritto alla facoltà di Medicina, sognando di diventare infermiere. A lezione però non riesce ad andare sempre, a causa della depressione, effetto collaterale della malattia.

“Il farmaco che prende oggi - spiega ancora Marilena - gli permette di dormire di notte e non di giorno. Prima aveva una sonnolenza continua, il sonno frammentato e anche la paralisi del corpo. I colpi di sonno erano frequenti, tanto che ha avuto due incidenti stradali. Dobbiamo dire grazie al dottor Alessandro Rossi, attuale primario di Psichiatria all'ospedale San Salvatore dell'Aquila, che ha individuato la patologia e ci ha indirizzati prima a Pescara e poi al 'Bellaria' di Bologna, dove è arrivata la diagnosi definitiva grazie al professor Giuseppe Plazzi”.

Del caso di Giuseppe si è interessato anche il presidente dell'associazione italiana narcolettici e ipersonni Icilio Ceretelli. “Ho scritto alla dirigente del servizio regionale dell'assistenza farmaceutica Stefania Melena - spiega - ma non ho avuto risposta. Il problema, a quanto ci è stato detto, è che la Sanità in Regione Abruzzo è commissariata. Ma se qualcuno ha sbagliato nella gestione, non è giusto che paghino i malati”.

“L'assessore regionale Silvio Paolucci e il consigliere Pierpaolo Pietrucci si sono interessati - spiega Marilena - sembra che la copertura finanziaria ci sia, ma a bloccare tutto al ministero è il commissariamento della Sanità. L'unica soluzione alternativa è che l'Aifa (Agenzia italiana del farmaco, ndr) sposti il farmaco in fascia A. Una cosa poco probabile visto che si tratta comunque di uno stupefacente”.

EX GOVERNATORE CHIODI: “DECRETO C'E', DIPENDE DALLA REGIONE”

“Dal 23 maggio è efficace il provvedimento che garantisce ai pazienti abruzzesi affetti da malattia rara l'erogazione gratuita di tutti i farmaci necessari per la cura di dette patologie, anche al proprio domicilio, dopo la firma del decreto commissariale che riporta le disposizioni sull'erogazione a carico del bilancio regionale di farmaci off-label e farmaci di fascia C e C-bis”.

Lo spiega in una nota l'ex governatore della Regione Abruzzo, Gianni Chiodi, sulla questione dei costosissimi farmaci per le malattie rare attualmente a carico dei pazienti, come il caso di una famiglia aquilana che spende duemila euro al mese in medicine per curare la narcolessia del figlio.

“La Regione Abruzzo - spiega ancora Chiodi - fino all’anno 2010 nella contezza della particolare fragilità dei pazienti in questione, aveva erogato tramite le Asl tutti i farmaci finalizzati alla cura della patologia, secondo quanto prescritto dai centri autorizzati, anche quei farmaci non ricompresi nei Lea (livelli essenziali di assistenza, *ndr*)”.

“All’atto della verifica degli adempimenti Lea - prosegue - il comitato ministeriale aveva imposto alla regione di adottare un atto formale con il quale venisse disposta la sospensione dei farmaci di fascia C, erogati in modo gratuito, ai soggetti affetti da malattie rare”.

“Alla luce dell’equilibrio economico assicurato dalla Regione e attestato dal tavolo di monitoraggio, oggi sussistono le condizioni per disporre l’erogazione gratuita di detti farmaci con oneri a carico del bilancio regionale con somme già stanziare nel bilancio di previsione 2014. Ora, che il risanamento dei conti è strutturale ritengo che sia una questione di umanità garantire ai pazienti affetti da malattie rare, farmaci che sono essenziali e insostituibili”, conclude l’ex governatore.