



02 Aprile 2013

Alla C.A
Dr. Carlo Lusenti
Assessore alla Salute Regione Emilia Romagna

Oggetto: mancato accesso ai nuovi farmaci per l'epatite C

Egregio Dr. Lusenti,

negli ultimi mesi sono giunte alla nostra attenzione segnalazioni di cittadini residenti in Regione Emilia Romagna che non possono accedere ai nuovi farmaci per la cura dell'epatite C.

AIFA, con determina del 26 Novembre 2012, pubblicata in G.U. n. 287 il 10 Dicembre 2012 ha autorizzato al commercio in classe A di rimborsabilità i farmaci con i seguenti principi attivi: Telaprevir e Boceprevir.

Con la nota del 4 Dicembre 2012, AIFA richiedeva alle Regioni e Province autonome di provvedere all'individuazione dei centri autorizzati per la prescrizione dei succitati farmaci.

La Regione Emilia Romagna, ad oggi, non ha ancora provveduto all'inserimento di tali farmaci nel Prontuario terapeutico regionale con le relative conseguenze sullo stato di salute dei cittadini/pazienti con epatite C.

Vogliamo qui ricordare che si stanno formando delle **vere e proprie liste di attesa** con centinaia di pazienti che stanno aspettando di essere curati con i nuovi farmaci.

Molti di questi pazienti hanno uno stadio avanzato della malattia, la cirrosi, e sono al limite della eleggibilità a queste nuove cure: di fatto non possono aspettare e col trascorrere del tempo si allontana la loro unica possibilità di bloccare l'evoluzione della patologia. Nel concreto, se non curati, sono condannati alle inenarrabili sofferenze dello scompenso epatico, al decesso o al trapianto di fegato per i più fortunati".

In quasi tutti i paese europei i farmaci con i principi attivi boceprevir e telaprevir sono prescritti già da diverso tempo, e in molte regioni italiane i pazienti hanno già iniziato le terapie con questi nuovi farmaci.

Sappiamo che esiste un gruppo tecnico di lavoro che già da tempo ha prodotto una proposta di percorso diagnostico terapeutico, tutt'oggi fermo presso gli organi istituzionali regionali preposti.

Le chiediamo di fare in modo che "l'intoppo burocratico" venga immediatamente superato, al fine di rispondere innanzitutto alle esigenze di salute dei cittadini/pazienti affetti da epatite C e dei loro familiari.

A tale proposito ricordiamo che da un punto di vista tecnico scientifico esistono delle linee guida nazionali per la cura dei pazienti con epatite C emanate dall' AISF (Associazione Italiana Studio Fegato) ed esistono delle note AIFA molto chiare sulla rimborsabilità di tali farmaci e quindi sui soggetti da trattare con terapie a carico del SSN.

Non ci è chiaro, quindi, quale sia concretamente il motivo del ritardo. Ma, qualunque esso sia, i cittadini/pazienti chiedono sia superato in tempi brevissimi.

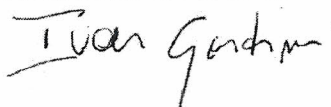
I pazienti hanno già aspettato 18 mesi questi nuovi trattamenti, e non è accettabile dilungarsi ulteriormente.

E' una questione che assume **profili etici rilevanti** anche alla luce del fatto che molte di queste persone affette da Epatite C furono proprio infettate a causa di una negligenza ampiamente nota da parte dello Stato.

Fiduciosi di un Suo tempestivo interessamento

Porgiamo cordiali saluti

Ivan Gardini
Presidente EPAC onlus



Franco Malagrino

Segretario Regionale Cittadinanzattiva Emilia Romagna



Tonino Aceti

Responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva

