



22 Marzo 2013

Alla Cortese Attenzione
Dell'Assessore alla Salute Regione Sicilia
Dr.ssa. Lucia Borsellino

Oggetto: richiesta di incontro sulle difficoltà di accesso nuovi inibitori delle proteasi per il trattamento dei pazienti con epatite C

Gent.ma Dr.ssa Borsellino,

negli ultimi mesi sono giunti alla nostra attenzione numerose lamentele di cittadini residenti in Regione Sicilia 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 Sicilia, ad oggi, non ha ancora provveduto all'adempimento di tale richiesta con gravi conseguenze per la salute di pazienti con epatite C.

Vogliamo qui ricordare che si stanno formando delle **vere e proprie liste di attesa** con centinaia di pazienti siciliani 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".

Sappiamo che in questi giorni anche la Regione Sicilia sta affrontando il tema dell'individuazione dei centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci e proprio per questo **cogliamo l'occasione per rappresentarLe una nostra forte preoccupazione**, visti soprattutto i precedenti in altre Regioni.

Ci riferiamo al problema del numero dei centri autorizzati e alla loro distribuzione sul territorio regionale.

Noi crediamo fortemente che la rete territoriale dei centri prescrittori debba essere costituita innanzitutto seguendo il criterio dell'interesse esclusivo del paziente, tenendo a mente soprattutto aspetti quali la **garanzia e la sicurezza**.

Siamo convinti inoltre che si debba tener conto:

- **dell'equità e della distribuzione territoriale, provinciale e periferica** - un paziente non dovrebbe percorrere più di 30-40 km per arrivare al proprio centro di riferimento. **Considerati i frequenti controlli pre e post terapia non ha senso sottoporre il paziente a viaggi ed attese estenuanti se esistono alternative;**
- dei disagi procurati dal dover cambiare medico e struttura o comunque subire un "palleggiamento" inutile, dispendioso e a volte disorientativo se non esiste un più che collaudato coordinamento tra centri primari e secondari;
- del rischio che si possano formare delle **"liste di attesa"** a causa di probabili ingorghi nelle strutture identificate.

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.

Alla luce di quanto sopra descritto e in un'ottica di **partecipazione delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti ai processi decisionali** inerenti tematiche così importanti per la collettività tutta, siamo a chiederLe un incontro urgente per discutere di tutto ciò anche con noi.

Certi della Sua collaborazione e pronta risposta, porgiamo cordiali saluti.

Ivan Gardini
Presidente EPAC onlus



Giuseppe Greco
Segretario Regionale Cittadinanzattiva Sicilia

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

