



Roma, 27 Marzo 2013

***Alla C.A***

***Dott.ssa Catuscia Marini  
Presidente Regione Umbria***

***Dott. Franco Tomassoni  
Assessore alla Salute Regione Umbria***

**Oggetto:** mancato accesso ai nuovi farmaci per il trattamento dell'Epatite C

***Gent.ma Presidente Marini, Egregio Assessore Tomassoni,***

negli ultimi giorni sono giunti alla nostra attenzione segnalazioni di cittadini residenti in Umbria che non possono accedere ai nuovi farmaci per la cura dell'epatite C.

A titolo di esempio vogliamo segnalare **il caso di un paziente che si è recato alla Farmacia dell'ASL di Terni, distretto 1, munito di regolare prospetto terapeutico, al quale è stato negato il farmaco** per motivazioni poco chiare, ma probabilmente riconducibili al costo elevato del trattamento e quindi ad un problema di budget.

**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.

Benchè La Regione Umbria abbia diligentemente provveduto all'inserimento di tali farmaci nel Prontuario terapeutico regionale, individuato i centri prescrittori e stilato un percorso diagnostico terapeutico, **l'accesso ai farmaci risulta ad oggi molto problematico.**

Vogliamo qui ricordare che si stanno formando delle **vere e proprie liste di attesa** con decine 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 Paesi Europei queste nuove terapie sono prescritte già da diverso tempo, e in molte regioni italiane i pazienti le hanno già iniziate.

Vi chiediamo quindi di rimuovere tempestivamente ogni ostacolo che impedisca concretamente un accesso immediato ai nuovi farmaci per l’HCV al fine di soddisfare le esigenze di salute dei pazienti affetti da epatite C e dei loro familiari che vivono nella Regione Umbria.

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

La **questione 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 Vostro tempestivo interessamento e riscontro, porgiamo cordiali saluti.

**Ivan Gardini**

Presidente EPAC onlus



**Anna Rita Cosso**

Segretario Regionale Cittadinanzattiva Umbria

**Tonino Aceti**

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

