Policlinico Umberto I : malati rari trattati con efficacia rischiano la morte se non verranno proseguite le cure

Inviato da Associazione G.Dossetti
06-05-2008

Presso il Policlinico Umberto I nella Divisione di Ematologia diretta dal Prof. Roberto Foà sono in cura pazienti affetti dalla patologia rara “emoglobinuria parossistica notturna “ (EPN). Tre malati sono in trattamento con il farmaco orfano Soloris3 ; è prevista tra breve l’autorizzazione per l’immissione in commercio. Altri quattro malati sono in trattamento con il farmaco ECULIZUMAB fornito dalla Ditta PPD che ha coordinato l’uso sperimentale del farmaco. Tra poche settimane questi malati completeranno lo studio e rimarranno senza farmaco se non verrà acquistato dalle aziende di appartenenza al prezzo di 330.000 euro annue.
L’interruzione del trattamento comporterà crisi emolitica grave con elevato rischio di mortalità.
Da tempo l’Assessorato alla sanità del Lazio è stato informato di questa situazione ma non è giunta alcuna risposta.
Il responsabile dell’Osservatorio di Tutela e Sviluppo dei Diritti dell’ Associazione “G.Dossetti” Corrado Stillo ha dichiarato:“Chiediamo all’Assessore Augusto Battaglia di voler rispondere alle richieste che vengono dalla Divisione di Ematologia del Policlinico Umbertino I e dai familiari dei malati affetti da EPN. Il diritto alla salute ed alla vita per questi malati ha il diritto di precedenza su altre spese differibili nel tempo. Un farmaco ritenuto salvavita non può essere interrotto per le sole esigenze di bilancio molte delle quali dovute più a sprechi che non a servizi per i cittadini. Aspettiamo in tempi brevi un provvedimento della Regione che si faccia carico del diritto a curarsi di un gruppo di malati rari la cui vita dipende da una pratica burocratica”

Per informazioni

Segreteria Associazione Giuseppe Dossetti
Claudio Giustozzi
Via Giulio Salvadori, 14-16 - 00135 Roma
Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259
http://www.dossetti.it