Cinque anni, malato di malattia rara, e condannato a morire se il farmaco non viene subito registrato

16/05/2008 - Redazione Angeli - Aiuto

Segnalazione dall'Associazione Giuseppe Rossetti

P.S., cinque anni, affetto da una delle 7.000 malattie rare del mondo, il "Grave deficit di Fattore II", è curato con successo, dal giugno del 2007, presso l'Azienda Ospedaliera "Santobono-Pausilipon" di Napoli dall'equipe del prof. Corrado Perricone. Grazie alla ditta Kedrion, il bambino è curato con un farmaco orfano che assicura la sua sopravvivenza perché arricchito dal fattore II, prodotto dalla Ditta esclusivamente per il piccolo paziente.

La sindrome da Grave deficit di Fattore II è una pericolosa malattia che provoca nel piccolo bambino emorragie degli arti superiori ed emorragie cerebrali. La cura con questo nuovo farmaco funziona e le emorragie si sono fermate. Ma il nuovo farmaco non è ancora registrato. Infatti quello di P.S. è un caso unico e la sperimentazione si è potuta fare soltanto su di lui.

La famiglia e i medici dopo aver cercato nei mesi scorsi, inutilmente, sostegno dalle Istituzioni preposto, hanno deciso di rivolgersi allo sportello officinamalattierare@dossetti.it dell'Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori (www.dossetti.it Tel 06 3389120).

Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione ha dichiarato in merito alla vicenda: «invitiamo il Ministro del Welfare Sacconi ad andare al "Santobono" a trovare il bambino, in occasione del prossimo Consiglio dei Ministri di Napoli, per verificare di persona quanto è stato fatto fino ad oggi e quanto urgente sia un provvedimento da cui dipenderà la vita del un piccolo paziente; chiediamo al Ministro di attivare, con urgenza, le procedure necessarie per la registrazione di questo farmaco, unico al mondo, sperimentato con successo a Napoli, presso la struttura di Immunoematologia dell'Ospedale Santobono». L'Associazione Dossetti chiede di salvare la vita di questo bambino e sottolinea come strutture e capacità scientifiche meritorie appartengano anche al Mezzogiorno d'Italia, che a volte viene alla ribalta dalle cronache solo per episodi di malasanità".

© 2004 copyrigther angeli press