Metropolis web
EDITRICE STAMPA DEMOCRATICA '98

CRONACA



Sanità: malattie rare, appello al ministro per un bimbo di Napoli

Venerdi 16 Maggio 2008

NAPOLI - Ha cinque anni, e´ affetto da una malattia rara ed e´ condannato a morire se il farmaco che viene usato in via sperimentale per curarlo presso l´ospedale pediatrico Santobono di Napoli non viene rapidamente registrato. L´allarme e´ stato lanciato oggi dall´associazione ´´Giuseppe Dossetti. i valori´´, che si occupa anche di malattie rare. Il bambino, P. S. , e´ affetto dalla sindrome da grave deficit di Fattore II, una delle 7.000 malattie rare del mondo che gli provoca emorragie cerebrali e degli arti superiori: attualmente il bambino sopravvive grazie ad un farmaco prodotto apposta dalla ditta Kedrion per il paziente, ma si tratta di un farmaco orfano, cioe´ una medicina che cura una malattia ma non ha abbastanza mercato per ripagarne le spese di sviluppo.

Grazie a questo farmaco il bambino viene curato con successo dall´equipe del prof. Corrado Perricone e le emorragie si sono fermate. ´´Ma il nuovo farmaco - denuncia l´associazione - non e´ ancora registrato. Infatti quello di P.S. e´ un caso unico e la sperimentazione si e´ potuta fare soltanto su di lui´´. ´´Invitiamo il ministro del Welfare Sacconi ad andare al Santobono a trovare il bambino - dice Corrado Stillo, responsabile dell´Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell´Associazione - in occasione del prossimo Consiglio dei Ministri di Napoli, per verificare di persona quanto e´ stato fatto fino ad oggi e quanto urgente sia un provvedimento da cui dipendera´ 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´´.