

COMUNICATO STAMPA N.6-2012

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare denuncia la grave discriminazione nei confronti dei pazienti affetti da Miastenia di Lambert Eaton

Milano, 5 aprile 2012. Se in Italia la sicurezza dei pazienti affetti da Malattia Rara viene sacrificata al risparmio significa che la giornata delle Malattie Rare non ha più senso di essere commemorata con tanto impegno e che la strada intrapresa da Camera e Senato, apparsa sotto i migliori auspici proprio ad inizio anno, non porterà i benefici tanto sperati. L'uso del galenico al posto di un farmaco industriale stabilito dall'AIFA ed il posizionamento del farmaco in fascia C, a carico dei pazienti, rischia di compromettere la salute dei pazienti affetti da Miastenia, e da qui a poco di tutti i Malati Rari.

Il caso che riportiamo è accaduto ai pazienti affetti da Miastenia di Lambert, ma avrebbe potuto interessare un'altra sindrome, per questo la Consulta Nazionale delle Malattie Rare che nasce anche e soprattutto per essere anche a fianco dei malati rari nel loro quotidiano non può stare ad osservare. Si sente bensì in dovere di esprimere con forza il proprio disappunto per una scelta che non sembra aver a cuore la qualità della vita dei malati rari, ma la speculazione sulla loro salute. Visto che, di fatto, con questa decisione l'AIFA consente al Sistema Sanitario Nazionale di rimborsare un prodotto meno costoso. Il dubbio relativo all'efficacia sui pazienti per la sostituzione del farmaco con uno di natura galenica, quindi non standard nella composizione, è già stato espresso dalla comunità scientifica, la CNdMR solleva la questione del punto di vista etico.

“Rimaniamo basiti nel rilevare questo fatto - commenta Flavio Bertoglio, presidente della CNdMR, - perché dare la priorità al risparmio a scapito della tutela della salute, deve avere basi certe, che saremmo curiosi di conoscere. Noi crediamo invece che il Ministro della Salute Balduzzi non sia al corrente di questa decisione, data la sua innegabile sensibilità nei confronti delle persone con Malattia Rara. La CNdMR auspica solo che questa scelta AIFA sul galenico (che è corretto indicare per le cure off-laber, ma non certo per sostituire farmaci orfani esistenti ed efficaci), non nasca da un mero calcolo economico.”

CNdMR

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR) è un organismo di rappresentanza delle Associazioni dei Malati Rari. Dal 2007 - e prima di diventare “soggetto giuridico” - la Consulta si è costituita e ha operato presso l'ISS poiché l'allora Ministro della Salute Livia Turco volle dare vita ad un Organismo Nazionale che rappresentasse tutte le associazioni (circa 300) accreditate presso l'Istituto. Alla Consulta, l'organo tecnico-scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, ha fornito fino al 2010 un supporto logistico e operativo, mentre tutti i membri della Consulta hanno sempre operato e continuano oggi ad operare in forma totalmente volontaristica. La CNdMR ha nella sua “storia”:

- contribuito alla nascita del primo numero verde 800 89 64 49 per sostenere i pazienti affetti da Malattie Rare gestito dal Centro Nazionale Malattie Rare
 - partecipato alla definizione del Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007 relativo alla non rivedibilità del riconoscimento di invalidità per i Malati Rari
 - lavorato alla creazione e alla definizione della così detta “Proposta unilaterale di piano nazionale per le Malattie Rare”: un documento che definisce criticità e propone possibili soluzioni nel campo delle Malattie Rare in Italia.
- La sede della Consulta Nazionale delle Malattie Rare è a Senago (Milano)

Per contatti: press@cndmr.it