

UNITED E.T.S.

Al Presidente della Repubblica

p.c.

Al Presidente del Consiglio dei Ministri

Al Ministro della Salute

Ai Presidenti Commissioni Affari Sociali

Camera dei Deputati e Senato della
Repubblica

Oggetto: Irreperibilità della deferoxamina, chelante del ferro, terapia salvavita per gli emoglobinopatici

Illustrissimo Presidente

con la presente United vuole portarLe a conoscenza che in Italia, in modo più marcato in alcune regioni, da un mese circa i pazienti con Talassemia ed altre emoglobinopatie non hanno potuto attingere al farmaco salvavita Desferal o al suo generico Noriderm per la chelazione del ferro, e che tale circostanza si ripete con una certa periodicità e a macchia di Leopardo sul territorio nazionale.

Tale terapia, da praticare tutti i giorni per via sottocutanea, si rende necessaria per eliminare gli accumuli di ferro dovuti alle periodiche trasfusioni di sangue a cui i pazienti devono sottoporsi per mantenere sufficienti livelli di emoglobina.

L'accumulo in eccesso negli organi di tale ferro ne compromette la funzionalità, a livello di ghiandole endocrine, cuore e fegato.

Abbiamo interloquito sia con le istituzioni regionali competenti ove maggiormente si è verificata tale carenza (spiace dirlo ma una delle più colpite è stata propria la sua Sicilia), e anche con AIFA, le cui risposte abbastanza evasive ci hanno indotto grave preoccupazione per il futuro.

Infatti se da un lato l'emergenza sta gradatamente rientrando, dall'altro tale fornitura coprirà solo sino a Settembre, con la più che probabile circostanza che tali carenze si verificheranno nuovamente.

La motivazione addotta circa la incapacità dell'azienda farmaceutica fornitrice del generico a produrre sufficienti quantitativi atti a soddisfare il fabbisogno, non può e non deve essere una giustificazione nel non garantire il diritto alle cure, peraltro di farmaci in fascia A salvavita ad erogazione gratuita dal SSN dietro prescrizione di piano terapeutico.

UNITED E.T.S.

Ciò viola il diritto costituzionale ad essere curati ed introduce anche una forma di discriminazione tra cittadini italiani che hanno potuto accedere al farmaco ed altri no.

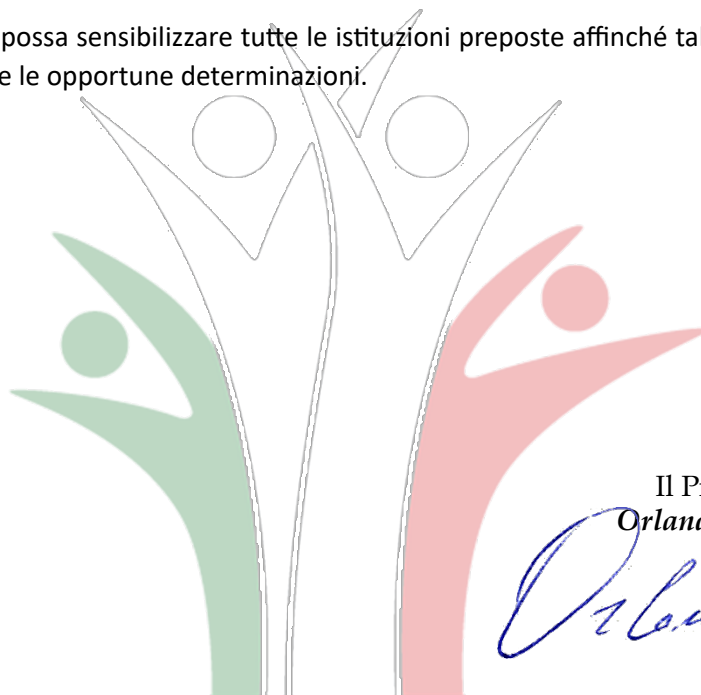
Sappiamo che tale materia non è strettamente di Sua competenza, ed è per questo che mettiamo in lettura anche le altre cariche istituzionali competenti per materia, ma il nostro vuole essere un accorato appello alla Sua sensibilità affinché a tutti i cittadini italiani ed in egual maniera vengano garantiti i diritti sanciti dalla nostra amata Costituzione.

Far mancare per settimane un farmaco salvavita la cui somministrazione è già di per sé pesante, potendolo eventualmente attingere da altre e diversificate fonti, appare una vera cattiveria di Stato, mettendo a rischio la salute di tali pazienti.

Dunque confidiamo Lei possa sensibilizzare tutte le istituzioni preposte affinché tale circostanza non si verifichi più e vengano prese le opportune determinazioni.

Con deferenti ossequi

Ferrara, 15 Luglio 2024



Il Presidente

Orlandi Valentino