



Egregio Professor  
Giovanni Di Minno  
Presidente AICE  
Associazione Italiana Centri Emofilia  
e-mail: [diminno@unina.it](mailto:diminno@unina.it)

Gent.ma Dott.ssa  
Cristina Cassone  
Presidente Federazione Associazione Emofilici Onlus  
e-mail: [cristina.cassone@fedemo.it](mailto:cristina.cassone@fedemo.it)

Gent.ma Dott.ssa  
Elena Santagostino  
Vice Presidente AICE  
e-mail: [elena.santagostino@policlinico.mi.it](mailto:elena.santagostino@policlinico.mi.it)

Milano, 17 ottobre 2016

Egregio Professore, Gentili Dottoresse,

a nome di tutti i pazienti che la nostra Associazione rappresenta, desideriamo esprimere sdegno e preoccupazione riguardo alla condotta tenuta da tutti, ad ogni livello istituzionale, in merito alla dispensazione del farmaco commercializzato da Gilead per la cura dell'Epatite C.

Farmaco che sappiamo benissimo essere efficace più di ogni altro attualmente in commercio, e al contempo non disponibile all'intera comunità di pazienti positivi per motivi puramente economici.

Sappiamo bene che l'AIFA ha definito in modo carbonaro e per nulla trasparente un prezzo di commercio in Italia, almeno 70/80 volte superiore al prezzo di un generico che viene commercializzato in altri paesi del mondo.

Il che rende impossibile la distribuzione a tutti i pazienti italiani infetti (creando discriminie, ansie e rabbia) quando invece potrebbe essere accessibile a tutti laddove venisse definita l'obbligatorietà dell'utilizzo per scopi umanitari e di urgenza e mettendo da parte considerazioni commerciali che di fronte alla salute pubblica non dovrebbero mai prevalere.

È spaventoso il silenzio delle istituzioni, così come è preoccupante il silenzioso stallo di comunità importanti e rappresentative come AICE e FEDEMO che non fanno sentire la propria voce nel tentativo di porre rimedio allo squilibrio sociale che tale situazione ha determinato, né tantomeno per rassicurare la nostra comunità.



Non servono studiosi di farmaco-economia per affermare con totale certezza che un paziente curato precocemente da una malattia potenzialmente invalidante e mortale come l'epatite C, costi meno all'intera società di quanto potrebbe avvenire invece dovendo recuperare una situazione oramai degenerata.

Ma noi di soldi e di economie non ne vogliamo nemmeno discutere, perché di fronte alla questione della salute di decine di migliaia di pazienti, e ad una potenziale epidemia che queste persone potrebbero rappresentare, la monetizzazione non ha alcun senso e valore.

A maggior ragione quando una soluzione è possibile ed è già alla portata di tutti. E cioè la liberalizzazione del brevetto, che porterebbe alla produzione di farmaco generico a costi bassissimi.

Lo Stato ha questa facoltà.

Noi tutti, abbiamo il potere ed il dovere di agire, ed in fretta, per prevenire una disastrosa catastrofe, che andrebbe ad arrecare ancora maggior danno in un gruppo di persone, che ha già subito fin troppi oltraggi.

Sembra che il tempo cancelli le macchie del passato ma, credete, non è così.

Voi medici, avete anche la responsabilità di garantire la massima accessibilità alle cure, laddove esistano e siano efficaci. Ed è ampiamente provato in tutto il mondo che questi farmaci lo sono.

Voi comunità di pazienti, ma prima di tutto di persone, della quale anche noi facciamo parte, avete il dovere di esprimervi almeno con la stessa forza con la quale avete fatto in passato altre giustissime battaglie. E farci sentire protetti nei nostri diritti essenziali.

Non facciamoci tradire ancora una volta dalla speranza che il tempo sistemi le cose.

Il tempo, in questo caso, è prezioso.

Ancora non si hanno dati certi sulla possibilità di sopravvivenza alle conseguenze di un danno epatico causato dal virus dell'epatite C. Fate in modo che non lo scopriamo mai.

Chiediamo quindi un'azione concisa, possibilmente condivisa fra tutti gli attori, da portare là dove le decisioni vengono prese, spesso in maniera poco trasparente.

Questa è una buona occasione, per agire, curare la dove si può curare, e restituire fiducia a delle persone che hanno già fin troppo dovuto subire nella loro vita.

Non si tratta di una battaglia di semplice principio, ma di una difesa del principio di diritto alla cura, sempre e comunque.

Certi di una vostra rassicurante risposta, e di una proficua azione cui ci rendiamo da subito disponibili a partecipare, porgiamo i nostri più cordiali saluti.

Il Presidente

Alessandro Marchello