



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Prot. n°: SO167/16

Alessandro Marchello

Presidente ACE

Associazione Coagulopatici ed Emodilici di Milano

Caro Presidente,

ti ringraziamo per la nota che ACE ha ritenuto di inoltrare su un tema così rilevante per la nostra comunità, che ci dà altresì modo di portare alla conoscenza di tutti alcune precisazioni relative ai contenuti della vostra comunicazione.

Innanzitutto desideriamo sottolineare ancora una volta che il tema dei farmaci antiepatite è assolutamente al centro dell'attenzione e dell'attività di FedEmo e questo fin dal momento della disponibilità delle nuove terapie nel nostro Paese.

Da subito la nostra azione è stata da un lato indirizzata a sensibilizzare e stimolare le Istituzioni politiche e sanitarie affinché l'accesso alle terapie fosse il più allargato possibile, evidenziando loro le peculiarità del paziente emofilico HCV positivo, spesso anche portatore di coinfezione da HIV. Numerosi, negli ultimi 12 mesi, sono stati gli incontri con politici e funzionari ministeriali specificatamente dedicati a questo tema, nel corso dei quali si è richiesto con forza un accesso rapido alle terapie, ultimo quello di pochi giorni fa con Debora Serracchiani, membro della Segreteria del Partito Democratico, nonché Governatore della Regione Friuli V. Giulia ed ex europarlamentare.

Dall'altro lato si è lavorato alla costituzione di un fronte comune con le altre associazioni di pazienti, al fine di creare una massa critica in grado di dare corpo alle richieste, che sono di fatto analoghe per tutte le categorie di pazienti. In questo senso va vista anche la Campagna "Senza la C", il cui intento era proprio quello di accreditare FedEmo e le altre Associazioni partecipanti quali interlocutori dei decisori tecnici e politici, oltre a quello di fornire al pubblico informazioni e aggiornamenti sulla patologia.

Abbiamo anche richiesto in più occasioni audizione ad AIFA (richieste ad oggi, purtroppo, ancora senza una risposta) per poter esporre e motivare direttamente le istanze della nostra comunità.

E la stessa Giornata Mondiale dello scorso aprile, in cui abbiamo dedicato ai farmaci antiepatite un'ampia parte del programma, sta a testimoniare l'attenzione che riserviamo a questa problematica.

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
aderente a WFH
aderente a EHC

www.fedemo.it

SEGRETERIA
Via Veratti, 2 - 20155 Milano
Tel/ Fax. +39.02.33004126
e-mail: segreteria@fedemo.it

SEDE LEGALE
Presso Studio Associato C&B
Via Tor Sapienza, 86 - 00155 Roma

C.F.: 96325890588
CCP: 94937000
CCB: 140101650

Banca Credito Coop.
Cherasco
IBAN
IT54U0848730750000140101650



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Riteniamo che sia questa la linea d'azione che debba essere perseguita da un'Associazione nazionale di rappresentanza qual è FedEmo: continuare ad esercitare pressione sulla politica per allargare i criteri di inclusione alle terapie il più rapidamente possibile e al maggior numero possibile di interessati (auspicabilmente a tutti).

Ci troviamo invece totalmente d'accordo con voi sull'opportunità di intraprendere azioni comuni con AICE su questo fronte, utili a sostenere con forza l'accesso alle terapie.

Anche rispetto a ciò FedEmo si era attivata da tempo, avanzando a più riprese e già a partire dal 2015 ad AICE la richiesta di operare congiuntamente sul tema.

Proprio in questi giorni, finalmente, AICE sta sottoponendo al voto dei propri soci la proposta di costituire un gruppo di clinici per partecipare a un tavolo di lavoro comune con FedEmo su alcuni punti particolarmente rilevanti relativi alla cura e all'assistenza (oltre al tema dei farmaci antiepatite, quello del recepimento ed effettiva attuazione dell'Accordo sulle MEC da parte delle varie Regioni, ad esempio).

L'auspicio è che la proposta venga accolta favorevolmente e che a breve si possa dare vita a un organo in grado di promuovere le istanze comuni della parte medica e di quella sociale.

In ogni caso, al di là di tutto quanto sopra detto, sicuramente l'accesso alle terapie antiepatite rappresenta uno dei temi caldi del momento e il nostro incontro di novembre potrà senz'altro costituire un'occasione preziosa per confrontarci tutti insieme intorno ad esso. Potremo in tale circostanza scambiarci opinioni e raccogliere i suggerimenti da parte delle Associazioni su eventuali ulteriori azioni che si ritenga utile intraprendere in futuro.

Un caro saluto.

Il Direttivo FedEmo

Roma, 18 ottobre 2016

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
aderente a WFH
aderente a EHC

www.fedemo.it

SEGRETERIA
Via Veratti, 2 - 20155 Milano
Tel/ Fax. +39.02.33004126
e-mail: segreteria@fedemo.it

SEDE LEGALE
Presso Studio Associato C&B
Via Tor Sapienza, 86 - 00155 Roma

C.F.: 96325890588
CCP: 94937000
CCB: 140101650

Banca Credito Coop.
Cherasco
IBAN
IT54U0848730750000140101650