

Il Messaggero UMBRIA

VENERDÌ 14 MARZO 2008
PERUGIA: Piazza Italia, 4
Tel. 075/5736141 - Fax 075/5730282
TERNI: Piazza della Repubblica
Tel. 0744/58041 (4linee)
Fax 0744/404126

Malati rari: «Rischiamo la cecità perché la burocrazia ci nega i farmaci»

«Ciechi e con gravi disturbi neurologici per colpa della burocrazia, di un Sistema sanitario nazionale che non rimborsa ad ospedali e università un farmaco utile per contrastare la nostra malattia, di una Regione che fa muro». È lo sfogo dei pazienti colpiti dalla malattia di Bechet, patologia che colpisce ogni anno due italiani ogni 100 mila abitanti e che anche in Umbria ha una sede. L'associazione si è unita ad altre nove, tra cui un'altra con sede a Foligno, "Aria nuova" per cercare di rompere un muro di silenzio e di mancati percorsi di cura per chi è affetto da malattie rare. La sindrome di Bechet è una delle tante malattie rare, diagnosticata spesso con ritardo, che porta nel 20-30 per cento dei casi alla cecità. A lanciare l'appello, è Alessandra Del Bianco,

segretario nazionale dell'associazione. Il farmaco che si è dimostrato efficace per arrestare la malattia si chiama "Infliximab", ed è attualmente utilizzato per malattie quali artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondilite anchilosante. «Un mese e mezzo fa - spiega il segretario Simba - abbiamo inviato una lettera al ministero della Salute affinché indicasse questo farmaco come utile per la lotta alla malattia, ma non abbiamo ancora ricevuto risposta». In attesa dell'indicazione ad hoc, comunque, i malati dovrebbero poter usufruire di una legge (648/96) che prevede l'istituzione di un elenco di medicinali erogabili se non esiste una valida alternativa terapeutica. «Dovrebbero essere farmaci a totale carico dello Stato - prosegue la Del Bianco - ma anche questo è un diritto negato ai malati di Bechet».