



FONDAZIONE ITALIANA "LEONARDO GIAMBRONE" PER LA GUARIGIONE DALLA THALASSEMIA
ENTE MORALE ONLUS

Prot.n.91/14

Spettabile
Gilead Sciences S.r.l.
Via Marostica 1,
20146 MILANO

e p.c.:

On. Beatrice Lorenzin
Ministro della Salute
SEDE

Prof. Luca Pani
Direttore Generale AIFA- Agenzia Italiana del Farmaco
SEDE

23 Luglio 2014

Oggetto: Ritardi nella disponibilità del farmaco SOFOSBUVIR ai pazienti con epatite C

la Fondazione Italiana Leonardo Giambrone per la guarigione dalla Talassemia, desidera segnalare alla Sua attenzione la profonda preoccupazione con cui i pazienti talassemici stanno assistendo al drammatico rinvio della messa a disposizione di un farmaco che rappresenta al momento una possibilità terapeutica di enorme rilievo.

Infatti nonostante molto sia stato fatto negli anni, e con l'attivo impegno delle Associazioni dei pazienti, nel migliorare le possibilità di cura e nel realizzare una lunga sopravvivenza ed una buona qualità di vita, i talassemici pagano purtroppo il prezzo dall'altissima incidenza di positività verso l'epatite C a cui purtroppo con sempre maggiore frequenza consegue un'altrettanto elevata incidenza di epatocarcinoma un killer altamente pericoloso quanto inatteso!

Purtroppo il prezzo che pagano i pazienti talassemici è destinato ad essere più alto del previsto in quanto: a) i pazienti talassemici positivi all'epatite C sono mediamente più giovani perché trasfusi da più tempo, b) i pazienti talassemici positivi all'epatite C hanno una malattia complessa con numerose comorbidità (mediamente 3 nella popolazione dopo i 18 anni).

Dati del Registro Interregionale della Talassemia, cofinanziato dalla Fondazione Giambrone e dal Ministero della Salute a partire dal 2008, riportano un'incidenza di epatite C pari al 36.8%, evenienza che rende la lotta contro la malattia una priorità assoluta per la Fondazione.

Per queste ragioni, sostenendo in pieno l'impegno dell'AIFA teso alla risoluzione del problema, chiediamo con forza che vengano a cadere tutte le pregiudiziali che fino ad oggi non rendono disponibile il farmaco ai pazienti italiani con ciò limitando le loro aspettative di salute.

Il Presidente
Dr.ssa Angela Iacono

Sede Legale Via Savonarola,19 Roma - Sede Presidenza: via Savona, 39 – 81030 Castel Volturno (CE) – Tel. **081 5094457**.
Fax **081 8396932**.

www.fondazionegiambrone.it e-mail fondazionethalass@libero.it Codice Fiscale 92014280850.