



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Dott. Guido Rasi
Direttore Generale
Agenzia del Farmaco
Via Sierra Nevada 60
00144 Roma

p/c Prof Ferruccio Fazio
Ministro della Salute
Via Lungotevere Ripa 1
00153 Roma

Milano 17 febbraio 2010

LETTERA APERTA

Gli ammalati di Sclerosi Sistemica vengono penalizzati una volta in più, in attesa che la patologia sia dichiarata rara insieme ad altre 109 in lista di attesa. I farmaci per l'ipertensione polmonare e per la cura preventiva delle ulcere, dal 15 febbraio, potranno essere prescritti limitatamente solo da pneumologi e cardiologi, così dicono i provvedimenti concernenti taluni medicinali per uso umano pubblicati sulla Gazzetta Ufficiale del 1° febbraio dall'AIFA, Agenzia del Farmaco.

Queste disposizioni sembrano ignorare che la Sclerosi Sistemica è una malattia complessa che viene seguita in centri altamente specializzati da immunologi clinici, reumatologi e internisti e che l'ipertensione polmonare e le ulcere digitali sono solo alcune delle possibili e temute complicanze della malattia.

Il GILS, gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia, l'AILS, associazione italiana lotta alla Sclerodermia, l'ASSMaF, associazione per lo studio della Sclerosi Sistemica e delle malattie fibrosanti, chiedono con forza che le tabelle vengano rettificate per consentire a questi ammalati complessi di continuare ad essere seguiti nei loro centri di cura che fanno riferimento per lo più ad Immunologi, Reumatologi ed Internisti.

Carla Garbagnati Crosti
Presidente GILS

Ines Benedetti
Presidente AILS

Camilla Sandrucci
Presidente ASSMaF

Prot n°042



Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena
20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506 – fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net