



Risponde Elisabetta Soglio

Sclerodermia e diritto alla cura L'appello per un farmaco e per non lasciare nessuno solo

Scriveteci

Aspettiamo i vostri suggerimenti e le vostre riflessioni. Potete inviare i contributi all'email della redazione buonenotizie@corriere.it o via posta indirizzandoli a Corriere della Sera «Buone Notizie», via Solferino 28, 20121 Milano

Cara Elisabetta, la Sclerosi Sistemica, nota anche come Sclerodermia, è una malattia autoimmune e rara, che coinvolge diversi organi e di cui non si conosce la causa. Una delle complicanze più dannose e gravi (ma anche frequenti), riguarda il coinvolgimento polmonare, noto come fibrosi polmonare, la principale causa di mortalità. I sintomi sono stanchezza (per insufficiente ossigenazione) e mancanza di respiro. Più la fibrosi polmonare progredisce, maggiore sarà la difficoltà di svolgere le attività quotidiane, anche le più semplici. Si può arrivare all'ossigenoterapia e, nei casi più gravi, al trapianto di polmone. Per questi motivi, quando lo scorso anno l'Agenzia Europea del Farmaco (Ema) approvò il primo e unico farmaco per ridurre la progressione della fibrosi polmonare in sclerosi sistemica, la comunità di pazienti gioì, sperando di vivere meglio e in alcuni casi sopravvivere. Venne considerato il giro di boa, riaccese gli animi di pazienti, caregiver e medici, grandi alleati dei malati. Questa primavera la doccia fredda: Aifa, l'Agenzia Italiana del Farmaco, non ha approvato la rimborsabilità del farmaco (Determina Aifa n° DG/585/2021). Questo significa che non viene coperto dal Servizio Sanitario, nonostante la comunità scientifica e, soprattutto l'Ema, lo abbiano ritenuto efficace e sicuro alla luce dei dati di un trial clinico. Si tratta di un farmaco orfano, per il quale non esiste un'opzione terapeutica. Il Gils, Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia, si chiede: perché? Perché abbandonare i più deboli fra i deboli? Sono malati rari

e molto fragili che, spesso, vedono ridurre la loro aspettativa di vita in modo drastico. L'Italia ha una meravigliosa Costituzione, che recita all'articolo 32: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti». La salute è, quindi, un patrimonio da tutelare; lo è ancor di più se il suo deterioramento può causare la morte, pur esistendo un modo per contrastare tutto ciò. L'Italia, anche durante gli ultimi due anni di pandemia, ha dimostrato di agire per tutti i suoi cittadini, nessuno escluso. E questo ci rende orgogliosi, perché veniamo citati come esempio da seguire nel mondo. Ci chiediamo, allora, perché questa decisione in cui vengono esclusi alcuni cittadini, fragili, deboli, con aspettative di vita non ottimali? Il Gils chiede di dimostrare ancora una volta che la nostra è la Costituzione più bella e chiede che se il medico specialista lo ritiene indispensabile per il paziente, il Servizio Sanitario ne garantisca l'erogazione e la rimborsabilità. Per non lasciare nessuno indietro.

Ilaria Galetti, Gils

*Cara Ilaria,
rilanciamo il vostro appello perché conosciamo la vostra associazione, la passione e l'impegno volontaristico che mettete e che è davvero decisivo per tante persone ammalate e per le loro famiglie. Cita bene la Costituzione e il diritto alle cure: e sappiamo che quando bisogna fare scelte, chi soffre per patologie rare rischia di venire penalizzato. Per questo ci uniamo alla vostra voce, in attesa di qualche risposta.*