

Comunicato del 24 novembre 2016.

- A partire da febbraio 2016 abbiamo tentato di riesumare la vecchia associazione (AMAPO) purtroppo con poco successo perché il Presidente Simona Pavia all'inizio si era resa disponibile a collaborare e poi dopo due mesi ha cambiato idea.
- In aprile, vista la situazione molto critica per la somministrazione del farmaco, abbiamo pensato di costituire una nuova associazione seguendo lo statuto della vecchia AMAPO perché abbiamo ritenuto opportuno inserire tutti i pazienti affetti da porfiria e non soltanto gli EPP e facendo delle integrazioni e prevedendo dei responsabili per le diverse regioni o comunque per aree (Nord, Centro e Sud).
- Nel frattempo abbiamo preso contatti con la Regione Lazio e quando l'atto costitutivo è stato registrato abbiamo scritto a tutte le Regioni interessate (Piemonte, Friuli, Toscana, Campania, Emilia, Liguria, Molise, Sicilia e Valle d'Aosta) dove sapevamo che c'erano persone affette da EPP alcune di queste regioni ci hanno risposto.
- Sono state fatte molte richieste all'AIFA per sbloccare la situazione ed il risultato è la presa di posizione del Presidente Melazzini nei confronti della Clinuvel ed a seguito dell'incontro avuto il 5 luglio è stato pubblicato l'articolo sul Corriere della Sera dell'8 luglio che aveva il titolo "Porfiria, il farmaco che cambia la vita ai pazienti (ma il prezzo è triplicato).
- A metà giugno sono state inviate delle richieste alle varie regioni per chiedere lo sblocco della somministrazione del farmaco dovuta al costo elevato, alcune di queste ci hanno risposto e dopo vari tentativi siamo riusciti a sbloccare la situazione in Toscana, Lazio, Piemonte e Friuli come precisato più avanti.
- Nei primi giorni di luglio sono stati fatti i primi impianti nel Lazio (anche ad un paziente toscano).
- In data 25 luglio abbiamo ricevuto la conferma di iscrizione dell'associazione all'anagrafe delle Onlus.
- In data 25 luglio abbiamo inviato al Presidente della Repubblica dott. Sergio Mattarella una lettera nella quale si spiegava la problematica della sospensione della somministrazione del farmaco trasmessa poi all'attenzione del Ministro Lorenzin
- In data 25 luglio ci chiamano alcuni pazienti lombardi dicendo che il centro di Milano non ha impianti sufficienti da somministrare ai nuovi pazienti e potranno somministrarli soltanto ai pazienti storici.

A seguito di quanto sopra abbiamo contattato la struttura del farmaco nella persona della dott.ssa Ida Fortino e l'assessore alla sanità dott. Gallera della regione Lombardia i quali hanno risolto la questione in un tempo brevissimo, infatti il 4 agosto hanno inviato una disposizione a tutti i centri lombardi autorizzandoli ad erogare il farmaco per tutto l'anno 2016 al fine di garantire la continuità terapeutica ed i pazienti hanno potuto usufruire del farmaco.

Ringraziamo la dott.ssa Fortino, il dott. Gallera e la dott.ssa Campogiani per l'impegno mostrato e la loro attenzione alla problematica.

- Il 25 agosto 2016, la Regione Piemonte ci comunica che è stata effettuata la prescrizione del farmaco per tutti i pazienti Piemontesi. Si riporta in allegato la comunicazione della Regione Piemonte e la nostra comunicazione ai pazienti Piemontesi a noi noti.
- La Regione Friuli, a seguito delle nostre richieste, si è attivata per cercare una struttura che potesse seguire i malati direttamente nel territorio, ha individuato la struttura del dott. Trevisan e a settembre 2016 è stato possibile somministrare l'impianto ad una paziente friulana a Roma presso l'IFO sotto la supervisione del dott. Trevisan.
- A settembre, la mamma di una bambina ci ha chiesto se potevamo fornirgli una brochure con le indicazioni relative alla Protoporfiria Eritropoietica di cui è affetta la bambina, ci siamo attivati ed abbiamo inviato un pieghevole e una dichiarazione del dott. Biolcati dove venivano spiegate le problematiche della patologia e come comportarsi per difendersi dai fastidi.
- Nel corso mese di Novembre 2016, siamo stati invitati dal dott. Casati della Orphan Europe ad un incontro a cui parteciperanno il GRIP di cui fanno parte la prof.ssa Cappellini del Policlinico di Milano in qualità di Presidente e il dott. Ventura di Modena in qualità di Segretario. Abbiamo dato la nostra disponibilità come Associazione di Malati a partecipare ma abbiamo richiesto che vengano invitati anche tutti i Centri che si prendono cura di noi malati.
- In questi giorni abbiamo richiesto un incontro all'AIFA per poter verificare quali sono le possibilità di somministrazione del farmaco nel 2017 essendo stato classificato in fascia C.