

Comunicato 20 Febbraio 2017

- Nel corso del mese di Novembre 2016 abbiamo avuto un incontro in AIFA, nella quale ci è stato confermato che la classificazione del farmaco Scenesse in fascia C ospedaliera è stata causata dalla chiusura della Clinuvel ad avviare con loro una trattativa. Come Associazione abbiamo ribadito che tale farmaco è per noi indispensabile in quanto di comprovata efficacia come risultante dagli studi scientifici prodotti a seguito della sperimentazione eseguita sui malati. Ci hanno assicurato il loro impegno nel cercare di riprendere la trattativa con la Clinuvel.
- Abbiamo sollevato la problematica del farmaco alla conferenza Stato-Regioni nella persona del Presidente della Conferenza in quanto abbiamo ritenuto che fosse importante evidenziare che non è pensabile che i malati ricevano trattamenti diversi sul territorio Nazionale.
- La Direzione di Medicina Legale dell'INPS non ci ha fornito al momento nessuna risposta in merito alla nostra richiesta di incontro in cui volevamo presentare la nostra situazioni di malati rari che hanno diritto ad un opportuno riconoscimento di invalidità senza disparità a livello nazionale.
- Il 15 Febbraio è stata inviata un'email a tutti gli Uffici del Farmaco delle Regioni dove sono residenti i malati per chiedere che intenzione avessero in merito all'autorizzare i Centri di Riferimento all'acquisto del farmaco Scenesse per l'anno 2017.
- Il 17 Febbraio 2017 abbiamo registrato un'intervista con Luciano Onder per un servizio che verrà trasmesso durante il TG5 delle 13:00 del 22 Febbraio. Nell'intervista abbiamo parlato della nostra malattia rara e del farmaco che ci ha cambiato la vita e delle difficoltà incontrate nell'accesso al farmaco.
- Il 22 Febbraio 2017 una delegazione dell'Associazione prenderà parte ad un evento organizzato dall'Osservatorio delle Malattie Rare. Prenderanno parte all'evento numerosi giornalisti del settore a cui racconteremo la nostra patologia rara, la sperimentazione che abbiamo sostenuto per far approvare il farmaco e i problemi che stiamo incontrando a seguito dell'aumento del prezzo del farmaco.
- Il 1 Aprile 2017 una delegazione dell'Associazione prenderà parte alla II Edizione delle Giornate Capitoline di Fotodermatologia.