

Avvenire.it, 12 ottobre 2017

Il caso. Fibrosi cistica, 6mila malati senza il farmaco: «Noi calpestati»

Un cortocircuito «nel cambio del sistema informatico», spiega il colosso farmaceutico Mylan. Una situazione in ogni caso «sotto controllo», assicura l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), visto che «siamo in contatto costante con l'azienda» e che tutto sarà risolto «dal 2 novembre».

La ferita, però, resta: da oggi ad allora **6mila malati** italiani di fibrosi cistica resteranno senza un farmaco per moltissimi di loro insostituibile, e che non ha equivalenti, il Creon. **Ventidue giorni di vuoto**, che coronano un calvario iniziato ormai da un anno a sentire la [Lega italiana fibrosi cistica](#) (che le associazioni e le famiglie dei malati di tutta Italia raggruppa e rappresenta): «La difficoltà nel reperire **il Creon nella formulazione 25.000 U/Cps** è cominciata a gennaio 2017 – spiega la presidente **Gianna Puppo Fornaro** –. Abbiamo cercato di gestire la problematica direttamente con l'azienda, poi contattando l'Aifa: non volevamo mettere in allarme i pazienti».

Alla Lega arrivano rassicurazioni da ogni parte, ma il farmaco – un concentrato di enzimi pancreatici che sostanzialmente permette ai pazienti di nutrirsi, visto che la fibrosi tra gli altri organi compromette le funzioni del pancreas – continua a restare introvabile. La Mylan in compenso garantisce la fornitura del farmaco nella formulazione 10.000 U/Cps, «ma è facile anche per chi non è un esperto – continua Fornaro – capire che in questo modo si costringono i pazienti a dover assumere **qualcosa come 20 pastiglie al giorno** per raggiungere il dosaggio garantito dal Creon mancante. Una tortura, considerando che gli stessi pazienti devono assumere molti altri farmaci per combattere contro la malattia».

Le interrogazioni parlamentari

La vicenda finisce in Parlamento lo scorso 19 settembre, grazie a **un'interpellanza urgente** presentata da un gruppo di deputati guidati da Paola Binetti (Udc) a cui risponde **il sottosegretario alla Salute Davide Faraone**: «La Mylan ha fornito all'Aifa ampie rassicurazioni al riguardo – dichiara il sottosegretario –, impegnandosi ad adottare tutte le misure ritenute necessarie per la definizione del problema entro il corrente mese di settembre». Ma la situazione non cambia. Lunedì scorso una nuova interrogazione parlamentare, dopo che l'Aifa scrive una lettera alla Lega fibrosi cistica sottolineando che sì, «**il prodotto sarà in carenza dal 9/10 fino al 2/11**. Ma a partire dal 3/11 sarà poi disponibile fino a fine 2017».

Insomma, niente pastiglie per quasi un mese. E nessuna certezza sul fatto che nel 2018 le cose tornino alla normalità. Unica «consolazione», la possibilità di dare alla Mylan il nulla osta per l'importazione dalla Repubblica Ceca di **200mila compresse**: «Si tratta del fabbisogno di **200 pazienti per un mese di terapia** – chiarisce Fornaro –. Un fatto inaccettabile, senza contare che quell'autorizzazione l'Aifa deve ancora darla e che sul futuro non abbiamo alcuna garanzia». «Un sopruso» secondo **Paola Binetti**: «Il caso

Creon d'altronde è esemplificativo di come sia ancora sottovalutato il fabbisogno di farmaci per chi è affetto da malattie rare nel nostro Paese: questi pazienti non possono essere discriminati, la parità di accesso alle cure deve essere garantita **senza se e senza ma**».

Viviana Daloisio