



## Lettera aperta

*Al Presidente del Consiglio dei Ministri*  
**Matteo Renzi**  
*p.c. Al Ministro della Salute*  
**Beatrice Lorenzin**

### **EPATITE C: NON SERVONO SECCHiate D'ACQUA, MA SOLDI PER I FARMACI SALVA-VITA**

*Egregio Sig. Presidente del Consiglio,*

è con grande preoccupazione che ci rivolgiamo direttamente a Lei in qualità di Presidenti di associazioni impegnate nella tutela della salute e dei diritti delle persone affette dalle Epatiti e dall'Hiv/Aids.<sup>(1)</sup>

Abbiamo apprezzato e condiviso la sua performance "personale" per raccogliere fondi a favore della ricerca contro la SLA, una terribile malattia che ci auguriamo possa essere curata il prima possibile. Ora, però, **Le chiediamo di occuparsi di una malattia per la quale la cura esiste già, ma si rende necessaria una Sua presa di posizione urgentissima per salvare almeno 15/20.000 pazienti a rischio vita e poter curare altri 3/400.000 cittadini mono e coinfecti da epatite C. Un suo impegno come capo del governo in questo campo permetterebbe di salvare vite umane!**

Come Lei certamente saprà, quest'anno - dopo molti anni di attesa - sono stati finalmente approvati dall'EMA (European Medicine Agency) e da altre Agenzie regolatorie alcuni **farmaci che permettono di guarire dall'epatite C nel 90-100% dei casi**. Possono essere utilizzati in pazienti recidivi o intolleranti a terapie gravate da numerosi effetti collaterali e soprattutto in pazienti a rischio vita con malattia avanzata, in lista di attesa per il trapianto di fegato e nel post-trapianto. Tutte persone che **non avevano altre opzioni terapeutiche, molte delle quali condannate fino a poco tempo fa ad un lungo e doloroso cammino verso la morte. Parliamo, quindi, di farmaci salva-vita.**

La possibilità di avere oggi terapie combinate composte da farmaci efficaci a somministrazione orale, in grado di eradicare il virus della epatite C senza l'uso di interferone (invece a somministrazione iniettiva e con effetti collaterali devastanti), è una vera "rivoluzione", alla stregua di quando nel 1996 arrivarono le prime terapie di combinazione dei farmaci anti-HIV/AIDS che ridussero drasticamente la mortalità per Aids nel nostro paese. Sarebbe una gran bella notizia se non fosse per la presenza di **due "fattori" che stanno compromettendo l'accesso concreto a questi farmaci** per tutte le persone che ne avrebbero bisogno: 1) **una rincorsa sfrenata al profitto senza precedenti delle aziende farmaceutiche** produttrici, che hanno proposto prezzi di vendita altissimi e quasi proibitivi per molti paesi; 2) **una crisi economica nazionale che inevitabilmente porta costantemente tagli alla sanità**, con una logica miope che serve solo a fare cassa, ma che inevitabilmente produrrà costi maggiori nel lungo periodo aggravando ulteriormente la spesa pubblica, oltre che causare sofferenze evitabili alla cittadinanza.

Che la *spending review* non abbia risparmiato nemmeno **la rivoluzione sulla cura dell'epatite C** è ormai un dato di fatto. Infatti, nonostante le numerose dichiarazioni alla stampa del Ministro della Salute sulla necessità di approvare un **Piano Nazionale sulle Epatiti** <sup>(2)</sup>, in sostanza **se n'è persa ogni traccia**. Non ci risulta che il Suo Governo abbia stanziato un budget specifico per poterlo attuare, e neppure è noto se il Ministro Lorenzin abbia mai illustrato in Consiglio dei Ministri la straordinaria opportunità di eradicare un'intera patologia dal nostro paese.

Siamo costretti a rilevare che la commercializzazione del Sofosbuvir, il primo di una serie di farmaci, è oggetto di trattative troppo lunghe tra l'azienda farmaceutica e l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). **Non si trova l'accordo sul prezzo di**

**vendita e la decisione viene continuamente rimandata.** Noi rispettiamo il lavoro sin qui svolto da AIFA per ottenere il miglior prezzo possibile, **ma questa interminabile negoziazione mette a serio rischio la vita di migliaia di persone con malattia molto avanzata, molte delle quali non rientrano nel quanto mai opportuno - ma limitato - programma di uso compassionevole recentemente istituito<sup>(3)</sup>.** A questo proposito, chiediamo a Lei e al Ministro Lorenzin, che dalla sede di una multinazionale farmaceutica lo scorso maggio dichiarò "Non possiamo accettare che queste cure siano date con criteri selettivi. Tratteremo con le aziende sul prezzo" <sup>(2)</sup>, **quali strategie concrete si intende mettere in atto il 29 settembre 2014, quando vi sarà un ulteriore incontro tra AIFA e Gilead (azienda produttrice del Sofosbuvir).**

**Lei, Signor Presidente del Consiglio, sacrificerebbe la vita dei suoi cari sull'altare di una negoziazione del prezzo di un farmaco? Non si chiederebbe se non esiste una soluzione intermedia? È proprio la domanda che ci stiamo facendo tutti noi.** La scienza insegna che esiste un punto di non ritorno nella malattia avanzata di fegato oltre il quale - anche se si guarisce dall'infezione - il decorso non cambia e la malattia progredisce fino alle sue nefaste conseguenze. I pazienti lo sanno e sono terrorizzati. Chi non lo sarebbe? I pazienti che contattano quotidianamente le nostre associazioni ci chiedono quando saranno disponibili questi farmaci, dove acquistarli alla folle cifra di 60.000 Euro, in quale Stato estero possono andare a curarsi. **A queste migliaia di persone vanno date risposte, ora e subito!**

Con il Comunicato 376 del 13 Agosto 2014, AIFA comunica che l'azienda produttrice di Sofosbuvir ha fatto una proposta di vendita che contiene "elementi significativi di miglioramento" <sup>(4)</sup>. **A questo punto Le chiediamo - in qualità del capo del governo - che siano messe a disposizione le risorse per acquistare immediatamente la quantità di terapie salva-vita necessarie, senza le quali molti pazienti potrebbero morire nei prossimi mesi e che siano stanziati successivamente i fondi per un piano pluriennale per la cura di tutti i pazienti con epatite C.**

Sul lungo periodo, come già abbiamo chiesto attraverso l'appello<sup>(5)</sup> che abbiamo inviato a tutti i **Ministri della Salute dell'Unione Europea, chiediamo di usare qualsiasi mezzo per ridurre i costi futuri e garantire l'accesso universale a queste terapie,** quali accordi su acquisti congiunti tra paesi della Unione Europea (che potrebbero essere applicati anche ai farmaci per l'epatite C) e **l'utilizzo di licenze obbligatorie (compulsory licences)** previste dalle norme internazionali della Organizzazione Mondiale del Commercio (WTO), che permettono ai Paesi colpiti da gravi emergenze sanitarie di produrre localmente farmaci equivalenti o importarli, anche se ancora coperti da brevetti.

**Sig. Presidente del Consiglio, Le chiediamo quindi di promuovere un incontro immediato con tutti i ministri competenti per avere risposte concrete sullo stato dell'arte del Piano Nazionale sulle Epatiti Virali, sulle risorse che lo stato intende mettere a disposizione e su quale sia la strategia che si intende porre in essere per impedire che i cittadini Italiani, mono o co-infetti che siano, muoiano di epatite C.** Noi associazioni dobbiamo dare risposte ai pazienti e ai familiari che ci interpellano ogni giorno: **ci aspettiamo questo segnale di rispetto verso il lavoro che svolgiamo nei confronti di 3/400.000 cittadini già diagnosticati con l'epatite C, dei quali si stima siano da curare con urgenza almeno 20.000 mono-infetti e 3.000 co-infetti HCV/HIV<sup>(6)</sup>. Non possiamo più tollerare un atteggiamento negazionista del problema, che nei fatti sembra pervadere il nostro paese a molti livelli.**

F.to

Ivan Gardini, Presidente EPAC

Alessandra Cerioli, Presidente LILA

Filippo von Schlosser, Presidente Nadir

Sandro Mattioli, Presidente Plus

-----  
1. EPAC [www.epac.it](http://www.epac.it), LILA [www.lila.it](http://www.lila.it) NADIR [www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org) PLUS [www.plus-onlus.it](http://www.plus-onlus.it). Contatti: [gardini@epac.it](mailto:gardini@epac.it), [a.cerioli@lila.it](mailto:a.cerioli@lila.it), [redazione@nadironlus.org](mailto:redazione@nadironlus.org), [presidente@plus-onlus.it](mailto:presidente@plus-onlus.it)

2. [http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/05/06/news/epatite\\_c\\_lorenzin\\_s\\_a\\_farmaci\\_per\\_eradicazione-85390418/](http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/05/06/news/epatite_c_lorenzin_s_a_farmaci_per_eradicazione-85390418/)

3. [http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/07/14/news/epatite\\_c\\_lorenzin\\_cure-91556005/](http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/07/14/news/epatite_c_lorenzin_cure-91556005/)

4. <http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/nuovo-incontro-aifa-gilead-processo-negoziazione-terapia-epatite-c>

5. <http://www.lila.it/it/in-europa/537-jointcall-hepatitisc.html>

[http://www.epatitec.info/default.asp?id=779&id\\_n=12070&ricerca=appello+europeo](http://www.epatitec.info/default.asp?id=779&id_n=12070&ricerca=appello+europeo)

6. Per persone monoinfette da epatite C: stime EpaC basate sui report regionali esenzioni 016. Per persone con coinfezione da Hiv e epatite C: studi Icona e Master