

# LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO

130  
anni

Lunedì 28 gennaio 2019

LA GAZZETTA DI PUGLIA - CORRIERE DELLE PUGLIE  
Quotidiano fondato nel 1887

www.lagazzettadelmezzogiorno.it

La Gazzetta del Mezzogiorno € 1,30  
Con mezzagine «Il Biancorosso» € 2,00



90128  
1120-3362

Edisud S.p.A. - Redazione, Amministrazione e Tipografia: Piazza Aldo Moro 37 - 70122 Bari - Stampa: Vile Scapione / Africano  
284 - 70124 Bari - Sede di Bari (080) - Direzione Generale 5470316 - Direzione Politica 5470250 / Direzione Politica 5470250 -  
mezzogiorno.it - Segreteria di Redazione 5470400 / Segreteria redazione@lagazzettamezzogiorno.it - Cronaca di Bari 5470300/31  
/ cronaca.bari@lagazzettamezzogiorno.it - Cronache italiane 5470013 / cronaca.it@lagazzettamezzogiorno.it - Economia 5470265

Abb. Post. - 45% - Art. 2 C. 20/B L. 662/96 - Filiale Bari - Iussa pagata - \*promozioni valide solo in Puglia e Basilicata - Anno 132° - Numero 24



La cultura del caffè  
è esperienza di gusto



SAICAF  
IL CAFFÈ



Official Coffee Supplier  
MATERA 2019  
OPEN FUTURE

L'INIZIATIVA CHIESTI I FONDI PER IL PROGETTO ESECUTIVO

E Trani vuol valorizzare  
la costa a est della città  
Sarà fruibile uno dei pochi accessi al mare



AURORA E SERVIZI A PAGINA II DELL'EDIZIONE NORD BARESE >>>

TRANI La costa verso Bisceglie

BEFFA SANITÀ SI TRATTA DI TERAPIE NON RICONOSCIUTE NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

La Regione non rimborsa  
le cure per malattie rare

Il Ministero: la Puglia è in piano di rientro



SIMONETTI CON ALTRI SERVIZI A PAGINA 7 >>> CURE Il Ministero ferma la Regione

Si tratta di terapie non riconosciute nei Livelli essenziali di assistenza, ma indispensabili per chi, ad esempio, è affetto da fibrosi cistica

# Malattie rare, in Puglia farmaci non rimborsabili

L'altolà del Ministero: siete in piano di rientro. Gli appelli bipartisan

«È necessario che il Ministero della Salute sostenga gli sforzi della Regione per andare incontro alle indifferibili esigenze di cura dei pazienti affetti da malattie rare o fibrosi cistica a cui, da alcuni giorni, non vengono erogati alcuni prodotti farmaceutici a carico del Servizio Sanitario Nazionale». L'appello accorato arriva dal consigliere regionale Enzo Colonna, a seguito dell'allarme lanciato da diversi esponenti politici e dalle associazioni delle famiglie sull'impossibilità per la Regione di coprire i costi dei farmaci, essendo ancora in regime di piano di riordino. I farmaci per le malattie rare, infatti, in quanto classificati «extra Lea» (Livelli Essenziali di Assistenza) non possono essere rimborsati, come ha notificato il Ministero della Salute interpellato sul caso dalla Regione.

Come noto, la Regione sta ultimando l'attuazione del Piano operativo di rientro 2016-2018. Tale piano prevede anche il contenimento della spesa farmaceutica regionale - spiesta Colonna con riferimento sia all'acquisto diretto di medicinali che alla spesa convenzionata, nonché l'incre-

mento di controlli riferiti alla prescrivibilità di prodotti non rimborsabili in regime di Ssn). E così accade che alcuni trattamenti farmacologici utilizzati «off label» (in condizioni differenti da quelle per cui sono stati autorizzati), così come integratori per la cura di patologie rare legate al

metabolismo o, ancora, dei farmaci di fascia C in mancanza di alternative terapeutiche classificate in fascia A, risultino non rimborsabili. «Per i pazienti affetti patologie rare questi prodotti vengono prescritti non solo per prestazioni potessero essere a carico del Ssn con esclusivo riferimento agli stati patologici più

gravi. Dal Ministero, però, l'altolà: la deroga è consentita solo alle regioni che, trovandosi in condizioni di equilibrio economico-finanziario, non hanno sottoscritto un piano di rientro, come invece ha dovuto fare la Puglia. «Ritengo che l'impostazione rigida del Ministero - dice Colonna - sia legata esclusivamente ad un approccio di tipo ragionieristico. Chiedo pertanto a tutte le forze politiche, in particolare a quelle che attualmente sono al Governo nazionale (Lega e Movimento 5 Stelle), di prendere una posizione decisa in modo supportare l'iniziativa della Puglia».

REAZIONI L'ASSOCIAZIONE AMEGEP: SPERIAMO CHE UNA NOTA DELL'AIFA CHIARISCA

## Gli esperti: un'assurdità «Alcuni sono salvavita, altri sono integratori necessari»

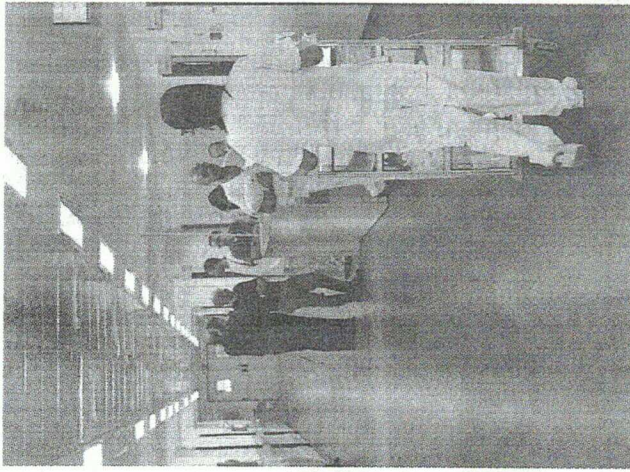
mediabilmente la situazione. Farmaci ed integratori che, per altre malattie sono utili, per le rare, spesso, sono salvavita. Noi abbiamo chiesto che il diktat venga rivisitato, che il Ministero receda dalla misura eccessivamente severa. Attendiamo che una «Nota Aifa» integri i Lea (Livelli essenziali di assistenza: prestazioni e servizi che il Ssn nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o con ticket) a favore dei nostri malati. Siamo in attesa di sviluppi».

Oltre centomila italiani colpiti da malattie rare (metaboliche, genetiche, neopla-

Poi, si arrangino. Un esempio: 2 casi in trattamento da noi che fruiscono di fondi del progetto AIFA (uso di fondi di cassa. Che accade dopo l'esaurirsi del budget?). Ci sono pazienti curati per uso compassionevole (un insulto alla malattia n.d.r.) dati cioè dalla carità (?) dei produttori».

A che servirebbe lo screening neonatale esteso al pannello di malattie metaboliche, se poi questi malati dovranno subire l'ingiustizia minacciata? Un pietoso argomento che compromette sistemi nervosi (21%), muscoloscheletrico (10%), circolatorio (5%) sangue ed emopoietici (21%), endocrine (19%), pelle e sottocute (3,50%), malformazioni congenite (15%), chiede giustizia e non può essere risolto da carità o impegno economico familiare a rischio di povertà e, quindi, anche sospensione del presidio fino ad allora assicurato.

Nicola Simonetti



MALATTIE RARE Invasa la richiesta della Regione di mettere a carico del Ssn i farmaci extra-Lea