



*Primo impianto dell'anno stamattina al San Gallicano, Centro di Riferimento leader per le Porfirie. Branca: "Grazie all'AIFA e alla Regione per aver autorizzato lo sblocco della distribuzione del farmaco per i pazienti del Lazio e anche per i malati fuori regione"*



Roma, 21 luglio 2016 – Una bella notizia per i pazienti affetti da Protoporfiria Eritropoietica (EPP): via libera alla somministrazione del farmaco "Afamelanotide". Dall'inizio dell'anno, infatti, la distribuzione del farmaco era stata bloccata. Un prezzo quattro volte più alto di quanto stabilito dall'AIFA è stato chiesto dall'azienda produttrice per ogni singolo impianto, e ciò ha causato una oggettiva difficoltà per i pazienti nell'ottenere la terapia.

Ora, grazie al grande impegno della Direzione Generale degli IFO, Istituti Regina Elena e San Gallicano, e della Regione Lazio si è ottenuto di poter ordinare l'impianto, presso il San Gallicano, per i 21 pazienti residenti in Regione. Ma non solo, la Regione Lazio ha autorizzato, in seguito ad accordo con altre Regioni, anche il trattamento di pazienti fuori regione. Sono almeno 140 in Italia i soggetti colpiti dalla malattia.

È così che finalmente questa mattina al Centro Porfirie e Malattie Rare dell'ISG, diretto da Giovanni Leone, è stato effettuato il primo impianto della stagione su un paziente affetto da EPP.

La Protoporfiria Eritropoietica è una malattia rara che ostacola l'esposizione al sole, ed è particolarmente invalidante nel periodo estivo, potendo provocare anche dopo pochi minuti di esposizione solare la comparsa di eritemi e ustioni su tutto il corpo. L'unico e il solo rimedio esistente contro la malattia è l'impianto sottocutaneo del farmaco Afamelanotide.

"Sono molto orgogliosa – sottolinea Marta Branca, commissario straordinario IFO – del risultato ottenuto. Voglio esprimere gratitudine all'AIFA e alla Regione Lazio per aver autorizzato lo sblocco della distribuzione del prezioso farmaco. Con l'impianto di stamattina al San Gallicano si mette la parola

fine al calvario e alle sofferenze di questi nostri pazienti ‘rari’”.

Una malattia rara, sconosciuta anche a molti medici specialisti che spesso scambiano i sintomi per banali fotosensibilità, orticarie solari o particolari eritemi. Fino al 2008 non esistevano cure per la Protoporfiria Eritropoietica (EPP). I pazienti non rispondevano a terapia cortisonica, a terapia antistaminica, ne’ ad antidolorifici e dovevano accontentarsi di semplici impacchi di acqua fresca per trovare sollievo. Ma nel 2008 proprio all’Istituto San Gallicano si è tenuta la sperimentazione del nuovo farmaco Afamelanotide, disponibile oggi in pochi centri al mondo e in soli tre centri in Italia tra cui il San Gallicano, unico del centro sud.

Si tratta di somministrare un impianto sottocutaneo della grandezza di un chicco di riso che stimoli la produzione di melanina e faccia in modo che questi soggetti non abbiano sintomatologia, almeno fin quando sono coperti dal farmaco. Da qui si capisce l’importanza di non privare i pazienti della terapia, che li costringerebbe a non avere una vita normale all’aria aperta.

Nell’intento di risolvere il problema del blocco del farmaco, a causa del prezzo quadruplicato dall’azienda produttrice, il commissario straordinario Marta Branca ha promosso dall’inizio di quest’anno riunioni all’AIFA, con la partecipazione dei vertici dell’Istituto San Gallicano, dei medici coinvolti e delle associazione dei pazienti, per trovare una soluzione al problema.

“L’associazione dei pazienti affetti da EPP – dichiara Branca- ha anche svolto un ruolo determinante nell’informare tutti i pazienti residenti nelle varie regioni sui loro diritti e nel creare un coordinamento. Oggi, dopo tanto affanno e grazie al supporto della Regione Lazio, possiamo dichiarare di aver vinto la battaglia, potendo nuovamente somministrare ai nostri pazienti il farmaco salva – qualità di vita”.

“Questo dell’EPP – precisa Giovanni Leone – rappresenta il caso limite per quanto riguarda il trattamento delle patologie indotte dall’esposizione alla luce solare, che comprendono forme meno gravi e meno rare, che colpiscono una vasta fascia della popolazione e per le quali è operativo l’ambulatorio dedicato alla diagnosi e cura delle fotodermatosi, attivo da quest’anno presso il Centro Porfirie dell’Istituto San Gallicano”.

*fonte: ufficio stampa*