



all m. 4

**ASSOCIAZIONE SICILIANA  
MALATTIE EREDITARIE METABOLICHE RARE ONLUS**

Alla cortese attenzione del Direttore UOC Farmacie

Gent.mo Dott. Maurizio Pastorello

**Oggetto: incontro sulle problematiche dell'approvvigionamento e sull'erogazione dei farmaci e/o presidi per i pazienti affetti da malattie Metaboliche Rare**

Come già anticipato la volta precedente, l'Associazione IRIS M.E.M. Onlus è un'Associazione che nasce nel 2003 per volontà di alcuni genitori, con lo scopo di sostenere e aiutare familiari e pazienti affetti da malattie metaboliche rare (in prevalenza di età pediatrica).

Purtroppo dobbiamo constatare che nonostante l'incontro avvenuto nei mesi precedenti nulla è cambiato.

La nostra Associazione continua a ricevere delle segnalazioni, fatte da parte di diversi soci genitori.

**Le segnalazioni riguardano soprattutto la non regolarità di consegna, oltre che in alcuni casi, ad alcune problematiche legate all'approvvigionamento dei farmaci salvavita e/o di alcuni presidi da parte di codesta farmacia territoriale, che praticamente hanno costretto i genitori all'esborso di denaro, malgrado siano in possesso delle prescrizioni e/o piani terapeutici degli specialisti del Centro di Riferimento Malattie Rare e aventi diritto.**

A causa di ciò molti genitori si sono trovati in serie difficoltà e hanno chiesto un sostegno economico all'Associazione, dovendo comunque provvedere ad acquistare i farmaci salvavita e per un periodo ancora indefinito, per preservare i propri figli da possibili conseguenze sulla loro salute.

L'Associazione Iris si è fatta carico di alcuni rimborsi e non pensiamo sia la soluzione per risolvere le problematiche.

Giorno 11/01/2018 avevamo sintetizzato le principali criticità e malgrado la sua promessa, oggi ci ritroviamo nelle stesse condizioni e ci spingono a chiedere nuovamente urgenti provvedimenti. I punti erano e sono:

- **L'erogazione dei farmaci salvavita da parte di codesta farmacia territoriale** per i pazienti affetti da patologie metaboliche rare **non possono essere sospesi per nessuna motivazione**, perché la sospensione, oltre a creare un danno economico alle famiglie e uno stato di agitazione non indifferente, comporta, senza alcun discutibile dubbio, un **pericolo per la salute di ogni bambino o ragazzo con rara patologia.**
- **L'approvvigionamento dei presidi - prodotti dietetici**, richiesti nel piano terapeutico e **non dispensati per motivi indeterminati**, vanno ad **incidere sulle famiglie che possono trovarsi in serie difficoltà economiche**, dovendo far fronte a quadri patologici complessi che richiedono molti altri presidi non previsti da piano terapeutico.
- **I farmaci salvavita o prodotti dietetici usati dai nostri figli non dovrebbero essere sostituiti** con farmaci equivalenti **senza prima consultare i medici specialisti del Centro di Riferimento e i genitori** che provvedono al ritiro del farmaco base da loro usato come salvavita. Perché gli eccipienti possono





**ASSOCIAZIONE SICILIANA  
MALATTIE EREDITARIE METABOLICHE RARE ONLUS**

cambiare così come, è cosa nota a tutti, la stessa efficacia del Principio attivo, e ciò è ancora più valido quando ad usare un farmaco è un paziente di tenerissima età, la cui risposta al farmaco (base) se ottenuta, andrebbe poi mantenuta e non messa in crisi. Pena il poter ricevere, il minore, dei danni consistenti, sia a livello metabolico che cognitivo.

- Sarebbe utile che codesta farmacia garantisca la continuità dei farmaci e dei presidi, con quantità superiori per evitare problemi di scopertura, dovute alle "gare di appalto per i farmaci" che non possono assolutamente incidere sull'utente, nel momento in cui deve ritirare il farmaco salvavita, che va somministrato solo dopo pochi giorni al proprio figlio.
- Per i genitori tutti (ma soprattutto per coloro che hanno maggiori difficoltà, sia di ordine assistenziale che logistico) si richiede d'istituire un canale di comunicazione attraverso una corrispondenza con una e-mail istituzionale, in modo tale da facilitare la richiesta del farmaco e l'approvvigionamento della farmacia territoriale ed evitare scoperture. Qualora dovesse ancora avvenire, e lo scongiuriamo, una mancata consegna dei farmaci salvavita, richiediamo che vengano fornite ai genitori e ai pazienti delle motivazioni scritte per la mancata consegna, per potere far valere un proprio diritto nelle sedi opportune.

A tale scopo, chiediamo un incontro urgente con i genitori. In caso contrario, si procederà a manifestare il proprio disagio in altre sedi competenti informando anche organi di stampa.

3/12/18

Il Presidente dell'Associazione IRIS Onlus

Maria Calderone

