



Alla cortese attenzione
Prof. Luca Pani
Direttore Generale A.I.F.A.
segreteria.dg@aifa.gov.it

20 Novembre 2015

OGGETTO: problemi di reperibilità/sostenibilità della terapia farmacologica per la malattia di Parkinson

Egregio prof. Pani,
a poco più di un anno di distanza dalla mia ultima lettera, ho nuovamente la necessità scriverle in merito a problemi di reperibilità di farmaci indispensabili per il trattamento della malattia di Parkinson. In qualità di Presidente dell'Associazione Italiana Parkinsoniani (AIP) (oltre che di direttore dell'Unità Operativa di Neurologia - Centro Parkinson ICP di Milano) ho ricevuto segnalazioni e richieste d'aiuto da parte di numerosi pazienti, da svariati soci dell'AIP e da diversi specialisti. AIP ha più di 20.000 soci, distribuiti su tutto il territorio nazionale. Inoltre, attraverso il sito (www.parkinson.it), gli opuscoli educazionali e i notiziari a stampa, l'associazione raggiunge un numero ancora più elevato di famiglie e professionisti. Per questo motivo, AIP costituisce un buon punto di osservazione per tutte le tematiche relative alla gestione della malattia.

In particolare, sono giunte alla mia attenzione richieste d'aiuto relative a due questioni:

- reperibilità di alcuni farmaci a base di Ropinirolo e Pramipexolo
- attivazione della fornitura di Duodopa per infusione intestinale continua

Tempo fa le avevo segnalato i problemi incontrati dai molti cittadini parkinsoniani che, a seguito dell'introduzione in commercio di farmaci equivalenti, si erano trovati nell'impossibilità di reperire il pramipexolo nella formulazione più adatta alla loro specifica condizione clinica.

Con la Determina AIFA del 30 maggio 2014, che ha disposto la classificazione PHT per il principio attivo Pramipexolo, la situazione è migliorata perché ora molti pazienti possono approvvigionarsi presso le farmacie ospedaliere o in quelle delegate alla distribuzione da parte dell'ASL. Il problema non è purtroppo del tutto risolto: in alcune zone, l'accesso ai luoghi di dispensazione è disagiata per il malato, in termini di distanze e/o modalità di accesso. Inoltre, nell'ultimo anno sono emerse importantissime e gravi difficoltà nel reperimento di un altro medicinale, il ropinirolo (Requip).

Una soluzione per garantire parità di diritti ai malati su tutto il territorio nazionale, indipendentemente dall'organizzazione territoriale del servizio di distribuzione dei medicinali, potrebbe essere quella di **istituire, ove necessario, degli appositi registri di prenotazione nominativa presso farmacie (anche private) alle quali i malati potrebbero fare riferimento per l'acquisizione del medicinale.**

Il secondo argomento è la terapia con Duodopa, in infusione intestinale continua tramite pompa portatile. Viene prescritta a pazienti in fase avanzata di malattia, nei casi in cui la terapia orale non sia somministrabile per presenza di disfagia grave.

La dispensazione avviene presso centri ospedalieri ed è posta sotto controllo da parte degli enti regionali, anche allo scopo di contenere la spesa. La terapia si è dimostrata efficace e ben tollerata in molti casi, anche per i pazienti gravemente disfagici. Si può stimare che in Italia circa l'1% dei pazienti parkinsoniani potrebbe beneficiare di questo trattamento, ma i neurologi specialisti spesso non possono prescriberlo a causa di limitazioni di tipo economico (tetti di spesa specifici). Esistono in questo momento in Italia terapie costose per il Parkinson facilmente sostituibili con terapie altrettanto efficaci a costo dieci volte inferiore. In questo caso la terapia è costosa ma non sostituibile.

Si chiede quindi un intervento finalizzato a incrementare il numero di trattamenti attivabili, per poter garantire a tutti i cittadini che ne hanno bisogno di accedere a una cura dimostratasi efficace e ben tollerata (prevalentemente in fase finale di malattia).

Gianni Pezzoli

Presidente Associazione Italiana Parkinsoniani

Direttore del Centro Parkinson e disturbi del movimento ICP-Milano