Epatite C: il farmaco c'è, i soldi non ancora

La protesta dei malati: a un mese dall'accordo, la pillola non è disponibile. Il ministero: cerchiamo i fondi

PAOLO RUSSO
ROMA

Un mese fa il sospirato annuncio: l'Aifa, l'Agenzia ministeriale del farmaco dopo mesi di estenuanti trattative trova l'accordo con la Gilead, l'azienda americana che produce il sofosbuvir, la pillola super costosa capace di sradicare il virus dell'epatite C in 12 settimane.

La rimborsabilità sarebbe stata garantita solo a 30 mila degli oltre 300 mila affetti da Hcv. Quelli più gravi, con cirrosi, coinfezione da Hiv, carcinoma epatico o in attesa di trapianto del fegato. Ma da allora il farmaco continua ad essere miraggio per quei pazienti disperati. Salvo quelli che possono permettersi di andare all'estero o mettersi in fila nelle farmacie di San Marino e del Vaticano, sborsando circa 68 mila euro, perché tanto ci vuole per portarsi a casa i flaconi necessari ad un intero ciclo terapeutico.

Troppi anche per le malandate casse del nostro Stato. Che infatti con l'Aifa ha ingaggiato un lungo braccio di ferro con la Gilead, riuscendo a spuntare un prezzo di circa 37 mila euro. Anche così però di soldi ne servono tanti. Almeno 700 milioni per i prossimi dieci anni. E quei soldi, almeno al momento, non ci sono. Tant'è che le associazioni dei malati di epatite hanno acquistato intere pagine di quotidiani per chiedere subito un fondo dedicato, «senza il quale - denuncia il presidente dell'Epac, Ivan Gardini - continuerà la strage di almeno 20 morti al giorno per cirrosi epatica o tumori del fegato correlati all'epatite».

«Il Piano nazionale contro le epatiti virali è pronto e stiamo ora cercando di mettere una cifra economica per l'eradicazione del virus», ha assicurato il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, nel corso di un question time alla Camera. Il provvedimento che darà il via libera alla commercializzazione del farmaco «sarà pubblicato a breve in Gazzetta Ufficiale», ha aggiunto.

Il problema è capire chi pagherà. Al palazzo dell'Economia per ora nicchiano sul mettere soldi in un fondo ad hoc mentre con le Regioni è in corso una trattativa serrata per ridurre l'impatto della manovra sulla sanità. Allora c'è il rischio che questa storia, emblematica di come il costo delle nuove terapie possa diventare insostenibile per il nostro sistema di welfare, si risolva con un paradosso economico: quello di far pagare l'innovazione proprio all'industria farmaceutica che la produce. Senza un fondo dedicato i 700 milioni finirebbero infatti per tradursi in sfondamento di spesa della farmaceutica territoriale, che per legge deve essere ripianata per intero e in quota parte da industriali, farmacisti e grossisti.

I manager di big-pharma hanno già drizzato le orecchie e in caso fosse questa la soluzione al problema sarebbero pronti a fare dietrofront su molti degli investimenti annunciati, se non proprio a traslocare all'estero. Anche perché a fine anno rischiano di dover ripianare anche la metà del miliardo e mezzo di sfondamento che si profila per la spesa dei farmaci ospedalieri.

In attesa che si risolva il rebus il prezzo più caro lo pagano però i pazienti. «A chi mi chiede le nuove cure non so cosa rispondere, se non di andare all'estero per acquistare il farmaco a proprie spese. E le assicuro che me ne vergogno», lamenta il professor Mario Rizzetto, gastroenterologo dell'Università di Torino.

Il problema poi rischia di aggravarsi a breve, «quando arriveranno anche da noi altri nuovi farmaci capaci di sradicare il virus senza nemmeno gli effetti tossici dell'interferone e della ribavirina, necessari invece per la terapia con sofosbuvir», spiega sempre il professore. Che però una soluzione la indica: «Dotare l'Aifa di maggiori poteri nel contrattare i prezzi».



A chi mi chiede le nuove cure non so cosa rispondere, se non di andare all'estero per acquistare il farmaco

Mario Rizzetto
gastroenterologo dell'Università di Torino


CARLO CERCHIOLI/BUENAVISTA

300 mila
I pazienti italiani affetti da epatite C, un decimo sono quelli più gravi

68 mila euro
Il costo del farmaco capace di sradicare il virus in 12 settimane

700 milioni
Il costo per il Servizio sanitario nazionale: troppo oneroso

METODO STAMINA

Lorenzin firma: stop definitivo Vannoni: un altro ricorso al Tar

Stop alla sperimentazione del metodo Stamina. Lo stabilisce il decreto ministeriale appena emanato che prende atto delle conclusioni del nuovo comitato scientifico che chiude definitivamente la sperimentazione. Il decreto è stato già trasmesso alla Stamina Foundation. Il Comitato scientifico ha dato parere negativo all'unanimità precisando che il metodo Stamina per la preparazione di cellule staminali non è adeguato perché le cellule prodotte non soddisfano i requisiti necessari per definirle «agenti terapeutici». Il Comitato ha inoltre stabilito che i protocolli non soddisfano i requisiti di base per una sperimentazione clinica, che il protocollo e il metodo Stamina non hanno i requisiti necessari, compresa la valutazione della sicurezza e l'efficacia e quindi non sussistono le condizioni per l'avvio di una sperimentazione con particolare riferimento alla sicurezza del paziente. Davide Vannoni, artefice del metodo, annuncia un nuovo ricorso al Tar: Ridicolo, non c'è alcuna valutazione scientifica».

"Siamo andati perfino in Egitto, ma per papà era ormai troppo tardi"

La figlia di un paziente racconta l'odissea

La storia
ROMA

«Papà era convinto di potercela fare. Era pronto a dar fondo ai risparmi di una vita per sconfiggere l'epatite che lo aveva distrutto, prima con la cirrosi, poi con due tumori al fegato». Daniela Cassano racconta con commozione l'odissea di papà Elio. Che al Sofosbuvir, la pillola d'oro salva vita, è arrivato tardi, quando la malattia era oramai in stato troppo avanzato. «Se n'è andato ad agosto – racconta Daniela - ma solo a inizio anno era pieno di speranza quando aveva scoperto l'esistenza di una cura capace di sconfiggere il virus in poco più di due mesi». Da Taranto si era affidato alle mani sapienti dei medici del Policlinico di Milano, dove un anno fa lo avevano operato, sradicando due epatocarcinomi, generati dell'epatite. «In quel momento abbiamo capito fino in fondo la gravità della malattia di papà ma nello stesso tempo abbiamo iniziato a informarci sull'esistenza di nuove e più efficaci cure. Anche perché quelle tradizionali erano oramai insostenibili per un corpo troppo debilitato dal virus e dalle malattie correlate». I medici però parlano chiaro, la cura esiste ma non in Italia. Per acquistare il nuovo farmaco bisogna andare all'estero e pagare tanto. Quasi 70mila euro per un ciclo di terapia. Che quando va bene dura 12 settimane.

LA QUESTIONE ECONOMICA
«Anche al Cairo il prezzo per gli stranieri era alto come a San Marino»

«Abbiamo pensato di andare anche in Egitto dove ci avevano detto che lo Stato aveva spuntato un prezzo di soli 700 euro, ma quando abbiamo scoperto che il costo per gli stranieri era lo stesso che in Vaticano o a San Marino abbiamo rinunciato», racconta sempre Daniela. Che ammette: «Noi a costo dei sacrifici di una vita potevamo permetterci una spesa del genere ma so di molte altre famiglie che hanno acceso mutui per poter acquistare la cura all'estero».

Per papà Cassano purtroppo il sacrificio economico non è stato necessario. «Il farmaco da assumere in combinazione con il Sofosbuvir non sarebbe stato tollerato dal fisico debilitato». Che magari avrebbe invece retto l'urto della cura se questa fosse stata disponibile prima, appena scoperta ma non commercializzabile a causa delle trattative in corso per ridurne il costo esorbitante. Che il Senato americano in un'indagine ha denunciato essere spropositato rispetto agli investimenti in ricerca sostenuti dalla Gilead, l'industria che lo ha scoperto. «Viste le differenze di prezzo mi chiedo se la vita di un paziente valga più in Egitto che in Italia», denuncia Daniela. La stessa domanda deve essersela posta il direttore dell'Aifa, Luca Pani, quando ha ingaggiato il braccio di ferro con la Gilead, costringendola il mese scorso a dimezzare il prezzo. Che però resta molto più alto di quello egiziano. Forse perché l'Europa è tutto fuorché unita quando si tratta di trattare con i colossi del farmaco. [PA. RU]


Elio Cassano

Papà era convinto di potercela fare. Era pronto a dar fondo ai risparmi di una vita per sconfiggere l'epatite che lo aveva distrutto, prima con la cirrosi, poi con due tumori al fegato

Daniela Cassano