

Comunicato stampa dell'8 marzo 2018

A causa dei litigi tra le ditte farmaceutiche e le casse malattia, le persone gravemente ammalate ne portano le conseguenze. Quando due litigano, il terzo ne risente: in Svizzera le persone gravemente ammalate soffrono a causa del disaccordo sul prezzo tra le industrie farmaceutiche e le casse malattia. Siccome l'assunzione dei costi del primo medicamento per la cura dell'atrofia muscolare spinale (SMA), una malattia neuromuscolare rara e molto grave, non è chiarita in maniera trasparente, la maggior parte delle persone affette non ne ha accesso. A questo punto si è deciso di rivolgersi al Presidente della Confederazione, on. Alain Berset con una lettera aperta in cui si rivendicano l'accesso immediato ai medicinali omologati di importanza vitale e, parallelamente, le negoziazioni sul prezzo.

Dopo l'omologazione di un medicamento la legislazione Svizzera non prevede nessuna assunzione automatica dei costi, e ciò comporta delle conseguenze fatali nel caso delle malattie rare. Le imprese farmaceutiche pretendono sovente dei prezzi esorbitanti che però le assicurazioni, rappresentate dagli uffici federali i quali mettono in primo piano la relazione tra costi e benefici, non sono disposte a pagare. Questo porta a delle lunghe trattative tra i contraenti, a un poker indegno sul prezzo in cui la posta in gioco sono delle vite umane. Nel caso dell'atrofia muscolare spinale (SMA) ad esempio: i nervi, i quali inviano stimoli ai muscoli con degli impulsi, s'intorpidiscono giorno dopo giorno, danneggiando di conseguenza il sistema muscolare. Per le persone affette da questa malattia, semplici azioni come camminare, gattonare, sedersi, controllare la testa, deglutire, respirare diventano (se mai siano state acquisite) con il progredire della SMA sempre più difficoltose. Sebbene le persone affette da SMA ricorrano ad ausili come sedie a rotelle elettriche o ventilatori, molte di loro concludono un apprendistato oppure ottengono una laurea e, nonostante i loro limiti fisici, lavorano con successo. Recentemente è stato lanciato sul mercato Spinraza®, della ditta farmaceutica Biogen, il primo medicamento per la cura della SMA. Nel mese di settembre del 2017 Swissmedic ha approvato il farmaco per tutte le forme della patologia e per tutte le fasce d'età. Studi clinici hanno dimostrato in maniera convincente l'efficacia di Spinraza. Non sono stati riscontrati dei gravi effetti collaterali. Spinraza può fermare la malattia e persino migliorare le condizioni di salute delle persone affette, ma a causa del lacunoso sistema di rimborso dei costi di questo costoso farmaco, per la grande maggioranza dei malati in Svizzera il trattamento è ora impossibile. Le lunghe e complicate trattative sul prezzo tra le autorità e il produttore Biogen portano a una situazione insostenibile per le persone colpite, tanto più che il medicamento garantisce un effetto migliore se somministrato il prima possibile. In tal senso è altresì importante che tutti gli interessati in Svizzera abbiano accesso a Spinraza al più presto e che finalmente si colmi la lacuna legislativa tra efficacia ed efficienza. I farmaci efficaci dovrebbero essere inglobati automaticamente negli elenchi importanti per il rimborso dei costi. Affinché sia i bambini sia gli adulti abbiano la possibilità di vivere una vita dignitosa, senza essere impotenti di fronte al decadimento del proprio corpo. Le persone colpite esigono dunque l'obbligo

Via Orico 9
info@malattierare.ch

www.malattierare.ch

6500 Bellinzona
079 129 90 59

Con il sostegno di **TELETHON** 

automatico e immediato dell'assunzione dei costi da parte delle casse malattia. Come nel caso della Germania, gli accordi sui prezzi possono essere fatti successivamente. Le persone interessate richiedono contemporaneamente una posizione giuridica, un'indennità e il diritto di ricorso delle organizzazioni. Non è ammissibile che delle decisioni vitali simili siano prese a porte chiuse, senza che i diretti interessati possano far valere i propri diritti.

Persone di riferimento:

Associazione dei pazienti svizzera per l'atrofia muscolare (SMA Svizzera)

Dr. Nicole Gusset, Presidente

Alpenstrasse 76

3627 Heimberg

033 853 09 18

nicolegusset@sma-schweiz.ch

www.sma-schweiz.ch

RA Philipp Stolkin

Freiestrasse 76

Postfach 1223

8032 Zürich

044 319 66 99

info@stolkin.ch

*Testo tradotto dalla fonte originale http://www.sma-schweiz.ch/wp-content/uploads/2018/03/Pressemitteilung_Zugang-zu-Medikament_SMA_20180306.pdf
da C. Gianini_25.03.2018*