FedEmo
Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Prot. n°SO006/11

COMUNICATO

Resoconto dell'incontro avvenuto in data 17 febbraio 2011 con il Ministro della Salute, Prof. Fazio, sui temi della sicurezza

In relazione all'articolo '*Emoderivati a rischio, ritirateli dal mercato'* pubblicato sul quotidiano Repubblica del 24 gennaio 2010, FedEmo, in data 28 gennaio 2011, ha chiesto al Ministro della Salute un incontro per chiarire le problematiche suscitate dall'imprecisione delle affermazioni riportate, che hanno determinato confusione nella comunità dei pazienti.
In data 17 febbraio 2011, FedEmo è stata invitata a presentare le proprie preoccupazioni in un'udienza presso il Ministero della Salute, a cui hanno partecipato, il Ministro della Salute Prof. Fazio, il Dott. Oleari, Direttore del Dipartimento della Programmazione e Comunicazione del Ministero della Salute, il Presidente di FedEmo Gabriele Calizzani e Romano Arcieri membro del Direttivo FedEmo.
FedEmo ha ribadito con fermezza la necessità di avviare una collaborazione attiva con le Istituzioni e gli Organismi preposti al fine di avviare e mantenere un dialogo costante con le comunità di pazienti sul tema della sicurezza, rafforzando la qualità della comunicazione, e ha richiesto l'individuazione di strumenti tecnici e la creazione di tavoli permanenti con le associazioni.
In risposta a tale richiesta, il Ministro della Salute ha stabilito che FedEmo parteciperà alla *Consulta Tecnica Permanente per il Sistema Trasfusionale*. Inoltre, ha disposto che venga avviato un tavolo con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), coordinato dal Ministero della Salute, sui temi relativi alla sicurezza (es. ritiro di lotti di farmaco da parte delle aziende produttrici, comunicazioni stampa), a cui parteciperanno tutte le associazioni dei pazienti interessate, da FedEmo alle associazioni che si occupano di altre patologie.
Con l'occasione, è anche stato fornito al Ministro della Salute un breve *memorandum* sui temi che la comunità dei pazienti rappresentata da FedEmo ha individuato come prioritari. Il Ministro ha recepito il memorandum e ha commentato il punto 1 e 3.

- Conclusione del percorso transattivo per i soggetti danneggiati dall'utilizzo di farmaci infetti, in corso ormai da quasi due anni. Si richiede in tempi rapidi e certi con interpretazione estensiva della prescrizione, in modo da includere tutti i pazienti che non hanno beneficiato della transazione del 2003. E' stato posto il tema di rivalutazione dell'indennizzo della legge 210. Inoltre, è stato sollecitato un incontro con tutte le associazioni.
- A fronte di stime fornite dalla World Federation of Haemophilia (WFH) secondo le quali il 75% dei pazienti emofilici a livello mondiale non riceve alcun trattamento o un trattamento adeguato, si richiede al Ministro che si faccia parte attiva presso il Ministero degli Esteri per supportare progetti di cooperazione internazionale che possano garantire un utilizzo etico, razionale e finanziariamente sostenibile dei prodotti da plasma delle Regioni eccedenti il fabbisogno nazionale, scongiurando in tal modo il rischio di eventuali scadenze o distruzioni del prodotto.

Rispetto al punto 1, il Ministro ha assicurato che il tema è al tavolo degli organi competenti, che stanno ipotizzando delle soluzioni normative ed economiche adeguate, per tutti i pazienti coinvolti, non solo quelli della Comunità emofilica, al fine di potere soddisfare la grande maggioranza delle richieste.
Sul terzo punto, ha ribadito che a breve le normative inerenti alla regolarizzazione dei prodotti plasmatici subiranno un'implementazione in materia, e che tale nuovo quadro normativo permetterà l'apertura di nuovi scenari nazionali ed internazionali.

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
aderente a WFH
aderente a EHC

www.fedemo.it

SEGRETERIA
Via Veratti, 2 - 20155 Milano
Tel/ Fax. +39.02.33004126
e-mail: segreteria@fedemo.it

SEDE LEGALE
Presso Studio Associato C&B
Via Tor Sapienza, 86 - 00155 Roma

C.F.: 96325890588
CCP: 94937000
CCB: 140101650

Banca Credito Coop.
Cherasco
IBAN
IT54U0848730750000140101650