



Consiglio regionale della Calabria

MOZIONE N.92

Sul problema della carenza di un farmaco salvavita per i pazienti affetti da Talassemia.

IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA CALABRIA

PREMESSO CHE:

- La Talassemia, nota anche come Anemia Mediterranea o Morbo di Cooley o Microcitemia, malattia ereditaria del sangue, molto grave nella sua forma conclamata, è causata da un difetto genetico che provoca la prematura distruzione dei globuli rossi;
- è molto diffusa nelle aree che si affacciano sul bacino del Mediterraneo, e, nel nostro Paese, in particolare nelle regioni del sud Italia e nelle isole maggiori;
- è necessario sottoporre i talassemici ad una terapia per rimuovere, attraverso un processo di chelazione, il ferro che si accumula progressivamente nell'organismo a motivo della precoce distruzione dei globuli rossi e che consiste nella somministrazione periodica della desferioxamina, vero e proprio farmaco salvavita che i pazienti devono praticare con continuità per evitare il suddetto accumulo di ferro.

POSTO CHE

- La United onlus, fondazione nazionale delle associazioni dei pazienti affetti da Talassemia, Drapacinosi e Anemie rare, ha denunciato una grave carenza della desferioxamina su tutto il territorio nazionale;



Consiglio regionale della Calabria

- la stessa onlus, considerata la drammatica situazione sopra evidenziata, ha ritenuto opportuno fare appello a tutte le istituzioni competenti (Ministero della salute, Presidente della Commissione Affari Sociali, nonché ai Parlamentari);
- la vicenda è stata altresì proposta all'attenzione del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella e della Presidente del Consiglio, Giorgia Meloni;
- nonostante gli appelli e le sollecitazioni permane il problema di approvvigionamento non solo del farmaco "di riferimento" (Desferal) ma anche del farmaco "equivalente" o "generico";
- le difficoltà di reperimento del farmaco sono presenti anche in Calabria;
- i pazienti sono conseguentemente esposti a gravi disagi e a rischi per la loro salute;
- la gravità della situazione richiede un supporto anche da parte del Consiglio e del Governo regionale,

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

- A richiedere al Governo nazionale ed all'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) di adottare urgenti ed immediati provvedimenti per risolvere il problema di approvvigionamento di un farmaco assolutamente indispensabile e necessario per la cura della Talassemia e di altre emoglobinopatie.

F.to: Laghi



Consiglio regionale della Calabria

Hanno votato a favore i gruppi: FORZA ITALIA, FORZA AZZURRI, CORAGGIO ITALIA, FRATELLI D'ITALIA, LEGA SALVINI, UNIONE DI CENTRO, PARTITO DEMOCRATICO, DE MAGISTRIS PRESIDENTE

Testo approvato dal Consiglio regionale nella 43^a seduta del 26 luglio 2024.

Reggio Calabria, 29 luglio 2024

IL DIRIGENTE