

## VareseNews

### Oltre mille euro al mese per curare l'orticaria cronica, la Regione taglia il farmaco

**Pubblicato:** Martedì 5 Novembre 2019



«Oggi ho fatto l'ultima puntura che mi coprirà per un mese, poi si vedrà». Maristella è affetta da **orticaria cronica** una malattia subdola, molto più subdola di quanto si possa pensare.

Nell'immaginario collettivo si associa l'orticaria ad un prurito intenso e a qualche macchia, quasi fosse più un fastidio che una malattia vera e propria. In realtà **l'orticaria cronica è una patologia grave e fortemente invalidante**.

«Ci sono dei giorni – spiega Maristella – che mi alzo con dei rigonfiamenti (angioedemi, ndr) ai piedi così grandi da impedirmi di mettere le scarpe e andare al lavoro. Quando mi colpisce l'occhio non riesco più a vedere e il mio aspetto diventa mostruoso».

Oltre al dolore per la malattia, Maristella e tutti i malati di **orticaria cronica** della **Lombardia** devono affrontare un'altra grave situazione in quanto la **Regione** ha limitato la somministrazione dell'**omalizumab** (è il principio attivo), l'unico farmaco che si è dimostrato efficace nella cura di questa malattia, a **un solo ciclo di infusioni per undici mesi**, terminati i quali il piano terapeutico **non può più essere rinnovato** e tantomeno **rimborsato**.

Per i pazienti gravi, come Maristella, un ciclo di cure è sicuramente insufficiente perché c'è sempre un 60 % dei pazienti che ha una recidiva. Il fatto di non poter avere il rimborso del farmaco per un secondo

ciclo di terapia diventa un problema enorme in quanto il costo di **una fiala di 150 milligrammi** per un'infusione di **omalizumab** è di **543 euro** e un malato cronico ne deve utilizzare almeno due al mese. Nelle farmacie svizzere invece si risparmia qualcosa, ma siamo sempre nell'ordine di **470 euro** a fiala. I conti sono presto fatti e con essi l'insostenibilità economica per un paziente normale.

«La **Regione Lombardia** nel febbraio 2018 ha deciso di bloccarlo – spiega **Elena Radaelli** presidente di **Arco**, Associazione ricerca e cura orticaria comune – L'assessore al Welfare **Giulio Gallera** non ci ha comunicato nulla. A darci la brutta notizia sono stati i nostri specialisti, dei veri luminari in materia, che con grande dispiacere ci hanno detto: **non vi possiamo più somministrare il farmaco anche se è efficace**».

Una situazione paradossale determinata da una decisione dell'**Agenzia italiana del farmaco (Aifa)**. Quando era stata individuata l'efficacia dell'**omalizumab per l'orticaria cronica**, farmaco **già utilizzato per la cura dell'asma** e commercializzato da **Novartis** con il nome di **Xolair**, ne aveva limitato l'impiego e la rimborsabilità fino a undici mesi, perché **non c'erano abbastanza studi clinici che comprovassero l'efficacia per un periodo di trattamento superiore**. Non tutte le regioni hanno però assecondato il decreto ostativo di **Aifa**, continuando a garantire la cura dei pazienti con quel farmaco, mentre **Lombardia, Liguria e Sicilia** lo hanno bloccato limitando il piano terapeutico a un solo ciclo di terapia.

«Le associazioni di specialisti hanno scritto a **Gallera** avvertendolo del danno che avrebbe causato con quella decisione – continua Radaelli – perché c'è una certa percentuale di pazienti che ha bisogno di ripetere il ciclo di cura. Come associazione abbiamo incontrato tre volte l'assessore regionale, proponendo un **incontro a Roma tra Stato e regioni** e quest'anno il nostro comitato scientifico è stato in audizione da **Aifa** per ben due volte e nella visita di luglio è stata riconosciuta la **non pericolosità del farmaco**». Un passaggio determinante quest'ultimo perché fa cadere la motivazione principale del blocco del farmaco. Manca solo la ripetibilità del piano terapeutico che è stata predisposta ad agosto dal comitato tecnico scientifico che era stato in audizione all'agenzia del farmaco. La risposta però non è mai arrivata, perché nel frattempo Aifa ha passato il pallino all'**Hta** (l'Health technology assessment), l'autorità che valuta il rapporto tra prezzo ed efficacia di un farmaco. «L'undici settembre – dice la presidente di Arco – abbiamo avuto l'esito: **dovevano ripensarci**. Nel frattempo ho scoperto che il farmaco è acquistabile da qualsiasi cittadino anche senza ricetta e naturalmente con disponibilità economica in qualsiasi farmacia, basta ordinarlo alla Novartis».

Qualcuno dei pazienti ha pensato anche di cambiare residenza nelle regioni dove il farmaco è accessibile. Maristella ha intenzione di rimanere in provincia di Varese nonostante la sua vita con la decisione di Regione Lombardia si sia complicata parecchio. Non gli è stata riconosciuta alcuna invalidità e teme anche di perdere il lavoro. «Vivrò questo mese con una certa apprensione – dice Maristella – sperando che la situazione si sblocchi. Senza questo farmaco la nostra vita è un inferno».

**Michele Mancino**

michele.mancino@varesenews.it