

Ministro della Salute Roberto Speranza
Presidente AIFA Domenico Mantoan

p.c.

Presidente della Repubblica
Ministro dell'Istruzione Lucia Azzolina
Parlamentari della 12° Commissione Permanente della Camera e Senato
Presidente FAND Nazaro Pagano
Presidente FISH Vincenzo Falabella
Referenti Associazioni Industriali, Laiche e Professionali afferenti l'epilessia

Oggetto: EPILESSIA – urgente necessità di organi e misure di tutela delle persone in terapia a fronte di stillicidio di carenza farmaci. Richieste.

Signor Ministro della Salute e signor Presidente AIFA, buondi.

Oltre la pandemia e le numerose specifiche criticità in essere (es. Zarontin 56 cps fascia Cnn e **Nayzilam/Buccolam** per > anni 18, l'ennesimo stillicidio da carenza antiepilettico, in **quest'ultimo** caso il diazepam-**MICROPAM** – AIC 029417021 - 10 MG/2,5 ML SOLUZIONE RETTALE, 4 MICROCLISMI ci impone, prima di assumere drastiche misure a tutela delle nostre famiglie, di reiterare le richieste:

In via generale per tutte le patologie croniche ed invalidanti ed in riferimento a quanto disposto in merito, art. 4 comma 3, dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità recepita con L. 3 marzo 2009, n. 18

1. **L'inserimento nella Cabina di Regia del Piano Nazionale della Cronicità di rappresentanti di FAND e FISH;**
2. **L'attivazione in AIFA di Gruppo di Lavoro partecipato da rappresentanti di FAND e FISH per la definizione di misure per prevenire, affrontare e superare, criticità per le terapie delle persone con patologie croniche ed invalidanti ed affrontare gli aspetti sociali della politica del farmaco.**

In via specifica per le epilessie:

1. **Il sostegno, a fronte esame in corso del DdL 716 e connessi, all'approvazione in questa Legislatura di Legge per la Piena Cittadinanza delle persone con epilessia;**
2. **Accoglimento delle richieste di audizione da parte della CdR del PNC per l'inserimento di capitolo "epilessia" nel PNC (vedi tra le varie PianoNazionaleCronicitàEpilessia_AICE-SINPIA_20190907);**
3. **Inserimento ZARONTIN 56CPS 250MG AIC 018930040 in fascia Cnn (vedi ad es. allegata nota AICE_ZarontinInserimentoFasciaA20200604)**
4. **Precisazione da parte di AIFA circa l'asserita, a fronte di richiesta di aautorizzazione per spray nasale midazolam/NAYZILAM) già disponibilità di farmaco midazolam (?) a somministrazione oro-mucosale indicato per l'interruzione di crisi epilettiche prolungate che si manifestino in persone dopo i 18 anni (vedi ad es. allegata nota AICE-NAYZILAM_versoPerereCTS3EsiAPA20200406-7-8)**
5. **Garanzia assoluta a fronte criticità pandemica e prossima apertura anno scolastico di tutti i salvavita per interrompere, in ambito extra-ospedaliero e da parte di personale non sanitario, le crisi epilettiche prolungate.**

Auspucando immediato riscontro a fronte di vive attuali quotidiane criticità delle nostre famiglie e sostegno alla Piena Cittadinanza delle persone con epilessia, si porge franco saluto,

Bologna, 10/07/2020

dr. Giovanni Battista Pesce

Presidente AICE ODV

assaice@gmail.com