

A fronte delle [precedenti vicende relative la criticità di medicinali per l'epilessia](#), in concomitanza con la pandemia, si stanno da mesi sommando gravi carenze di medicinali per l'epilessia:

Il ritiro dal mercato per alcuni, es. [Depamag](#), l'esorbitante [incremento di costo, es. Zarontin](#), la carenza per altri es. il [Depakin](#), per altro ritenuto possibile sostituto dello scomparso Depamag. Se si possa dire, ancor peggio, per farmaci "salvavita" per interrompere le crisi epilettiche prolungate quali il [Micropam](#) ed il Buccolam.

Oltre ad produrre [fogli informativi](#) su come affrontare tali carenze, la presidenza AICE, soprattutto verso le mancate risposte del Ministero della Salute e, parzialmente, di AIFA alle proposte delle associazioni laiche AICE ed ANFFAS avanzate congiuntamente alle società scientifiche SINP e SINPIA, è entrata, il 17 u.s., in sciopero della fame.

[AICE-ANFFAS-SINP e SINPIA](#) hanno avanzato proposte sulle singole criticità dei farmaci ma soprattutto a carattere universale per promuovere sia per l'epilessia come pure anche per le altre patologie croniche ed invalidanti soluzioni universalistiche con il pieno coinvolgimento rappresentanti delle relative associazioni. [FAND e FISH hanno fatto proprie queste proposte ed avanzate sia al Ministro della Salute Roberto Speranza](#), per la presenza nella Cabina di Regia del Piano Nazionale della Cronicità, sia al [Presidente AIFA Domenico Mantoan, per l'attivazione di Gruppo di Lavoro per gli aspetti sociali della politica del farmaco](#).

Misure per proteggere le nostre famiglie dall'apprendere, veramente fatto barbarico e shockante, del ritiro o della carenza del farmaco nel momento in cui, esaurite le scorte si recano in farmacia per acquistarlo, per esserne, con semplice applicazione web, immediatamente informati ed affiancati nelle misure di tamponamento di tali drammi. Al momento tutto sembra essere casuale ed ad onere di quanti ne hanno bisogno.

Sulle singole criticità, [al ritiro del Depamag s'è aggiunta la carenza del Depakin](#) indicato proprio quale sostituto alla mancanza del primo. Alla carenza del "salvavita" Micropam 10mg è derivata quella per il Micropam 5mg e per il Buccolam 10mg. All'incremento di costo dello Zarontin, dai 5 ai 115€, per mero cambiamento della confezione da 50 capsule a 56 il suo permanere non rimborsabile: "medicina per ricchi".

Positivamente, grazie alle pressioni bipartisan associative ed [interpellanza parlamentare dell'Onorevole Boldi e la risposta della Sottosegretaria alla Salute Alessandra Zampa](#), s'è conseguito qualche risultato:

- [Chiarezza sull'estensione dell'indicazione del Buccolam per la sedazione, via orale, delle crisi epilettiche prolungate con esordio dopo i 18 anni](#). Tale indicazione da sempre esclusa da AIFA, poi, verso rigetto di alternativa [richiesta AICE-ANFFAS-SINP e SINPIA di spray nasale Nayzilam](#), viene affermata in contraddizione con propria vigente [Determinazione AIFA n. 570/2014 G.U n. 139](#). Ora, [fatta emergere la contraddizione](#), si è, dal 15 luglio u.s. in attesa della pubblicazione in G.U. della relativa Determinazione AIFA.
- Circa l'incremento del costo del farmaco [Zarontin](#) per le famiglie, [Richiesta del Comitato Prezzi e Rimborsi di AIFA al relativo Comitato Tecnico Scientifico di approfondimento per una rivalutazione del farmaco](#) proprio in considerazione dell'elevato prezzo proposto dall'azienda e delle numerose alternative terapeutiche individuate dalla CTS.
- Disponibilità della [Direzione Generale di AIFA, con nota del 14.8.2020](#) ed oltre a precisazioni sulle varie criticità (Micropam, Buccolam, Nayzilam e Zarontin), a teleconferenza per un confronto sulle criticità in essere.

Mentre da AIFA oltre a riscontri sulle singole criticità, pur senza quello circa l'istituzione di Gruppo di Lavoro partecipato da FAND-FISH come pure sull'applicazione web d'allerta ed affiancamento in caso di criticità dei medicinali, si riceve comunicazione e disponibilità al confronto, silenzio assoluto al Ministero della Salute sia per quanto all'epilessia, avvio procedure per l'inserimento di capitolo "epilessia" nel Piano Nazionale della Cronicità ed istituzione del Consiglio Nazionale Permanente per l'Epilessia, sia sull'inserimento di FAND e FISH nella Cabina di Regia del Piano Nazionale della Cronicità.

La richiesta sottesa allo sciopero della fame della presidenza AICE si concretizza nella risposta alle datate note avanzate dalle associazioni al Ministero della Salute (tra le tante, es. 9.9.19 di **AICE** e di **SINPIA**, 20.9.19 di **SINP**, 5.2.20 di **AICE**, 11.2.20 di **FAND-FISH**) ed ad AIFA (tra le tante, es. 4.6.20 di **AICE-ANFFAS-SINP-SINPIA**, 11.2.20 di **FAND-FISH**, 2.8.20 di **AICE-ANFFAS**) attendono motivate risposte, ancorché negative.

Anche se non condivise le proposte, una motivata risposta si ritiene sia dovuta. Sino al ricevimento di queste lo sciopero della fame continuerà.

dr. Giovanni Battista Pesce
Presidente AICE ODV
assaice@gmail.com
3928492058

Associazione Italiana Contro l'Epilessia ODV