

27 maggio 2008 0:00

## **SCLEROSI MULTIPLA. BUROCRAZIA E PREGIUDIZI CONTINUANO A COLPIRE I MALATI**

Il diritto a non soffrire in Italia e' ancora un miraggio, specialmente quando l'unico farmaco efficace per alleviare il dolore e' derivato da una pianta "malvagia", la cannabis.

L'ennesimo caso di sofferenza inutile ci viene segnalato dalla Sicilia e riguarda una donna affetta da sclerosi multipla, costretta dalla burocrazia a rinunciare all'unico trattamento in grado di alleviare i sintomi della malattia.

Come lei, i malati di sclerosi multipla continuano a soffrire a causa di preconcetti, ignoranza e burocrazia, nonostante la comunita' scientifica internazionale sia ormai unanime sull'efficacia terapeutica della cannabis. Non e' un caso che l'Italia continui ad essere agli ultimissimi posti in Europa e nel mondo occidentale per la cura del dolore.

**Rivolgiamo un appello urgente al ministro della Salute Sacconi** affinche' ponga rimedio alla allucinante situazione di coloro che sono oggi costretti a soffrire inutilmente attraverso un decreto-legge che ponga fine alla discriminazione contro chi soffre. Invitiamo il ministro anche a promuovere la sensibilizzazione e l'aggiornamento del personale sanitario sui farmaci cannabinoidi, ancora troppo sconosciuti ai medici italiani.

### **La testimonianza**

Il mio nome è Giuseppina, ho 60 anni, abito a Palermo e sono affetta da sclerosi multipla del tipo secondario progressivo da piu' di 20 anni. La lenta ma inesorabile progressione della malattia mi ha portato ad avere grossissime difficoltà di deambulazione, equilibrio, astenia, incontinenza, fatica, dolore, spasticità, mancanza di concentrazione. Per il mio tipo di sclerosi i pochi farmaci che mi hanno prescritto non hanno mai avuto nessun effetto positivo ma, in compenso, tanti effetti collaterali, al punto tale che, fino a circa tre mesi fa, prendevo soltanto antidepressivi e tavor.

Grazie soprattutto a Stefano Balbo, paziente di Merano affetto da sclerosi multipla, sono venuta a conoscenza del Sativex, che e' a base di THC, cannabinoide che il Ministero ha inserito nella tabella B2 fra le sostanze che hanno attività farmacologica e che, del resto, e' l'unico farmaco registrato al mondo, in Canada, per il dolore neuropatico della sclerosi multipla.

Sono riuscita ad avere una fornitura per due mesi circa di terapia, a spese mie (1200 euro circa), con risultati a dir poco eccezionali, testimoniati, del resto, dal neurologo presso il quale sono in cura. Dopo circa venti giorni ho sentito dei miglioramenti ed uno stato di benessere generale che non avvertivo da circa 20 anni. Miglioramenti netti nella deambulazione, nell'equilibrio, nell'incontinenza, nel dolore, nella spasticità, insomma, in tutti i sintomi della malattia.

A causa di intoppi burocratici, purtroppo, aspetto ancora la nuova fornitura e sono scoperta del farmaco da circa 2 mesi, con la conseguenza che, inevitabilmente, il mio stato di salute e' nuovamente tornato come prima. I problemi burocratici nell'approvvigionamento del farmaco, unitamente ai costi proibitivi, rendono di fatto impossibile dare una continuita' all'utilizzo del farmaco stesso che, ribadisco, mi ha dato risultati insperati ed eccezionali ed mi ha fatto vedere concretamente la possibilita' di cambiare in maniera radicale la qualita' della mia vita.

Che io sappia, il Sativex viene fornito gratuitamente dall'AUSL di Bolzano, ma in Sicilia mi hanno detto che devo pagarmelo da me. Questa disparita' e' assolutamente intollerabile e "stupefacente". In questo modo non potro' piu' curarmi e questo, in un Paese civile, non e' accettabile.

All'ASL mi hanno detto che tale farmaco non e' inserito nel prontuario regionale e quindi puo' essere importato solo a carico del cittadino. Il primario del reparto di neurologia dell'ospedale presso il quale sono in cura mi ha detto che la struttura ospedaliera non puo' prendersi in carico il farmaco.

Ma se un farmaco e' l'unico possibile per migliorare le condizioni di salute del paziente, deve essere lo Stato a fornirlo gratuitamente! Puo' la burocrazia essere piu' importante del dolore e della sofferenza? Puo' essere un discrimine vivere in Sicilia o a Bolzano se si e' ammalati di sclerosi multipla?

Augurandomi che al piu' presto sia possibile avere il farmaco gratuitamente ed in tempi normali, porgo cordiali saluti