



LA RICERCA

**FIBROSI CISTICA, CURE
A UN PUNTO CRUCIALE**

Matteo Marzotto

Presidente Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

E *siste non solo nel Veneto, ma in Italia e in tutto il mondo la Fibrosi Cistica, una malattia genetica grave e diffusa.*

Da qualche anno la ricerca scientifica ha messo a disposizione dei malati, tra le tante innovazioni, farmaci che possono

*cambiare il loro destino, in particolare il più recente, Kaftrio, è stato sperimentato con ottimi risultati. Non è un farmaco "miracoloso" perché non fa guarire dalla malattia, ma certo allunga la durata e la qualità della vita di una buona parte delle persone che sono nate con questo drammatico errore genetico. Kaftrio, come gli altri farmaci, è molto costoso. segue a **PAG.50***

DALLA PRIMA

**Le cure per la
fibrosi cistica
a punto
cruciale**

Matteo Marzotto*

E proprio per la complessità del problema e le sue molte facce, l'organizzazione di cui sono presidente, la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), si è mossa da tempo costruendo sinergie strategiche e comunicative con la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) e la Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC), le istituzioni che in Italia si occupano con ruoli e funzioni distinti della malattia: rispettivamente gli aspetti socio sanitari la prima e gli aspetti clinici di cura la seconda. Siamo arrivati ad un punto cruciale della negoziazione fra Aifa e Vertex, l'azienda produttrice del farmaco, e siamo convinti che ci possa essere, in tempi non lunghi, una conclusione delle trattative. È un accordo particolarmente difficile,





► 9 maggio 2021

quasi come trovare la quadratura del cerchio, dove da una parte il nostro Servizio sanitario nazionale, insieme ad Aifa, cercano opportunamente di agire nel mandato che li caratterizza: considerare con equità tutte le istanze sanitarie - come si è anche rivelato nel caso dell'attuale emergenza pandemica - cercando di assicurare una cura per tutti. Mentre dall'altra è parzialmente comprensibile che le aziende farmaceutiche difficilmente rinuncino alle leggi del mercato, come anche si sta dimostrando in questi giorni alla luce della controversa proposta del presidente degli Stati d'Uniti d'America in merito alla brevettazione dei vaccini, per un'accelerazione della loro accessibilità. D'altro canto la ricerca costa e qualcosa o qualcuno deve tenerne conto nei normali processi economici. Il vero tema è trovare il prima possibile un giusto punto di incontro tra salute (in questo caso vita) e profitto. FFC, LIFC e SIFC hanno riferito pazientemente ma fermamente nelle sedi opportune ad entrambe le parti le loro valutazioni, portando anche la voce dei malati. Malati che seguono con estrema ansia l'evolversi della trattativa e che, dal loro punto di vista, è comprensibile possano valutare la complessità generale dell'operazione in subordine all'urgenza di poter accedere al farmaco

che così decisamente può migliorare la loro vita. Farmaco che, ai costi indicati dal produttore, risulta purtroppo ancora

estremamente oneroso. Non è possibile in questa sede, anche per motivi di riservatezza, soffermarsi sui dettagli di questa vicenda, e mi rendo conto di come sia difficile per i diretti interessati mantenere speranza e fiducia in questa lunga attesa. Attesa che sembra non avere fine e il loro mondo, con tutte le loro speranze, sembra restare sospeso senza apparente ragione. Tutto questo, lo ribadisco come essere umano e familiare FC, è comprensibile, ma come presidente di questa Fondazione devo confermare quanto già detto nell'ultimo comunicato steso congiuntamente a LIFC e SIFC, divulgato lo scorso mercoledì, ossia che ci sono tutti i presupposti affinché questa estenuante trattativa trovi la sua tanto auspicata risoluzione entro questo mese di maggio, invitando pertanto tutti ad avere fiducia; nella consapevolezza che le tre istituzioni stanno esercitando ogni possibile sforzo affinché la vicenda evolva presto e positivamente. Spiace che nell'articolo pubblicato sul Giornale di Vicenza il 6 maggio, si riportino dichiarazioni a me attribuite e mai rilasciate. L'estensore dell'articolo ha affrontato una vicenda estremamente complessa e delicata con superficialità, senza verificare direttamente le informazioni con me o con il nostro ufficio stampa. In questi frangenti occorre rigore. Per molti buoni motivi. Il rispetto e l'affetto che mi lega ai nostri volontari si rinnova di anno in anno e so bene quanto la





► 9 maggio 2021

Fondazione debba a tutti e ad ognuno di loro, di cui conosco speranze, gioie, paure e frustrazioni. Ma per crescere e riuscire occorre metodo. E ordine. La cosiddetta "crociata" contro questa malattia è partita molti anni fa inseguendo un sogno fatto di scienza, volontà, rigore e visione. Ponendo l'Italia al vertice delle competenze mondiali nell'assistenza e nella ricerca sulla Fibrosi Cistica. Grazie al prof. Mastella e a generazioni di ricercatori, medici e volontari. E a straordinari ragazzi FC con le loro famiglie. Una lotta condotta nel rispetto delle procedure e delle istituzioni. Le fughe in avanti di qualcuno, per quanto comprensibili, non sono utili e possono danneggiare il faticoso e paziente lavoro di molti. Chiudo nella convinzione che anche i mezzi d'informazione possano darci una mano attraverso un sostegno corretto e documentato.

* Presidente Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

