

A003892



FONDAZIONE INSIEME

Da corriere della sera del 22 agosto 2018, <<LUIS, 8 ANNI: <ABBASSATE I COSTI DEL MIO FARMACO> >>, di Michele Farina, giornalista.

Per la lettura completa del pezzo si rimanda al quotidiano citato.

Londra. Lettera alla multinazionale: ho la fibrosi, per un figlio lo fareste.

La prima lettera a matita risale a maggio, con la calligrafia di un bambino di seconda elementare che scrive di getto un messaggio al primo ministro.

«Luis era seduto al tavolo –raccontò la mamma Christina– faceva fatica a respirare, aveva tanto catarro e disperato mi ha detto: “Mamma, perché non possono non vogliono darmi la medicina?”.

Gli risposi: “Perché non scrivi una lettera?”.

Detto, fatto. Come fanno i bambini.

Pronta la lettera alla “cara signora May”: “per piacere può darmi l’Orkambi così mi sento meglio e non devo stare tanto tempo in ospedale? Grazie. Luis Walker (anni 7)».

Con un nome che sembra un gioco, l’Orkambi è una medicina per chi soffre di fibrosi cistica, grave malattia genetica che colpisce soprattutto l’apparato respiratorio.

Disponibile in Europa a partire dal 2015, il sistema sanitario nazionale inglese non la passa perché non è stato trovato un accordo sul prezzo con la casa farmaceutica americana Vertex.

Dopo aver spedito la letterina, Luis Walker e la sua mamma l’hanno diffusa su Facebook, con il risultato che a Downing Street sono piovute centinaia di missive simili.

A casa Walker è arrivata la risposta firmata Theresa May: «Capisco che soffri, stiamo facendo il possibile».

Sono passati tre mesi, il dibattito sulla Brexit tiene banco e sul tavolo della sua casa di Horam, nel Sussex, Luis Walker continua a sputare catarro.

Il suo modo di esprimersi («non possono non vogliono») nella lettera al primo ministro sembrava un errore di ortografia ma descriveva una realtà di fatto.

Così il bambino ha ripreso in mano la matita e ha scritto una seconda lettera, indirizzata alla vice presidente della Vertex, Rebecca Hunt: «lei ha la medicina che mi fa stare meglio, per piacere la venda al mio Paese. Se anche suo figlio avesse la fibrosi cistica capirebbe e abbasserebbe il prezzo dell’Orkambi».

Il testo:

«Cara signora Hunt, avete la medicina che può farmi sentire molto meglio e potrebbe evitarmi di trascorrere così tanto tempo in ospedale, per favore vendetela al mio Paese»

Anche la boss di Vertex «condivide la frustrazione» di Luis e delle migliaia di persone in Inghilterra che aspettano il farmaco.

E fa appello al direttore del servizio sanitario, Simon Stevens, «perché agisca in fretta».

Com'era prevedibile Luis e gli altri bambini, le loro lettere e i loro polmoni sono finiti nell'asta del prezzo giusto, nel rimpallo mediatico delle responsabilità.

Il governo May ricorda che già il mese scorso ha chiesto a Vertex «di uscire dall'impasse accettando la molto generosa offerta» di Londra.

Una proposta che darebbe all'azienda con sede a Boston 550 milioni di sterline nei prossimi 5 anni e oltre un miliardo nei successivi 10.

Per l'azienda non basta. Perché in altri Paesi, come l'Italia, l'accordo è stato raggiunto?

Il farmaco con il nome di un gioco non guarisce da questa malattia rara, che fin dalla nascita altera le secrezioni di molti organi, colpendo prevalentemente bronchi, polmoni e intestino.

Ma può migliorare la funzionalità respiratoria e ridurre le infezioni.

In Europa almeno 3.400 bambini come Luis, da 6 agli 11 anni, ne soffrono.

In Gran Bretagna politici e media fanno il conto alla rovescia sulla Brexit (220 giorni).

Chi tiene il conto dei respiri persi di un bambino?

Mamma Christina dice alla Bbc che da maggio a oggi, tra la prima e la seconda lettera, i polmoni di Luis hanno perso il 13% della loro funzionalità.

L'Orkambi, dicono i medici, frena il deterioramento nel 50% dei pazienti.

Con le sue lettere Luis è diventato un piccolo pirata senza fiato, un pirata di parole con un equipaggio che non vede mai di persona (i malati come lui non possono incontrarsi per il rischio di scambiarsi infezioni).

Ha qualcosa che ricorda Milton Nkosi, l'11enne che anni fa in Sudafrica ebbe il coraggio di salire su un palco e dire a tutti i capoccioni negazionisti che lui aveva la malattia di cui loro negavano l'esistenza: l'Aids.

Negare un farmaco a un paziente è un po' come negare una malattia.

Forse peggio, se ha un nome che lo fa assomigliare a un giocattolo.

LA SCHEDA.

Orkambi è il nome commerciale del farmaco contro la fibrosi cistica che combina 200 grammi di lumacaftor e 125 grammi di ivacaftor: approvato nel 2015 prima dalla *Food and Drug Administration* americana e poi dall'Ema, l'Agenzia europea per il farmaco, è prodotto dall'azienda farmaceutica Vertex

• Sono circa 10mila i pazienti che soffrono di fibrosi cistica nel Regno Unito, ma il sistema sanitario non fornisce il Lumacaftor /Ivacaftor perché non ha raggiunto un accordo sui costi con la casa di produzione.

Il direttore del National Health System ha proposto all'azienda un accordo per 550 milioni di euro in 5 anni.