



Salute - Il Ministro della Salute incontra il presidente dell'ANIF Domenico Della Gatta, i problemi della ipercolesterolemia

Roma - 09 lug 2019 (Prima Pagina News) Audizione del ministro della Salute, on. Giulia Grillo.

Una giornata importante, quasi solenne, quella di domani per i vertici e la storia dell'ANIF onlus (Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare). Infatti il Ministro della Salute, Giulia Grillo, riceverà in forma ufficiale il Presidente dell'Associazione Domenico Della Gatta per affrontare con lui i mille problemi complessi di un settore e di un mondo che in medicina ha il nome di ipercolesterolemia familiare. Il Presidente Domenico Della Gatta anticipa alla stampa i passaggi fondamentali di quella che sarà la sua relazione al Ministro: "Da Statuto-sottolinea il Presidente Della Gatta- il ruolo dell'ANIF (nata nel 2000) è riassumibile in 3 punti: Il sostegno possibile allo sviluppo e ricerca clinica; La promozione, divulgazione e conoscenza dei problemi collegati a tali anomalie genetiche ;L'attività di assistenza dei soggetti affetti da gravi forme di dislipidemie genetiche". Poi il Presidente dell'Anif entra nei dettagli del problema e sottolinea che "La Lp(a) è costituita da una molecola lipoproteica a bassa densità (LDL) a cui è associata l'apoproteina(a), la sua aggressività si estrinseca su tre fronti, presenta infatti sia attività pro-aterogena, pro-trombotica che pro-infiammatoria. Numerosi studi in letteratura hanno confermato che la Lp(a) è un fattore di rischio cardiovascolare indipendente, non correlato a nessuno dei principali fattori di rischio classici come il fumo, l'obesità, la dislipidemia, l'aumento della pressione sanguigna, il sovrappeso". "Studi di popolazione- aggiunge il Presidente Della Gatta- hanno evidenziato una distribuzione continua, ma estremamente disomogenea, dei livelli di Lp(a): uniforme e pressoché gaussiana ovvero se riportata alla curva di normalità dei suoi valori, nelle popolazioni di colore, disomogenea nelle popolazioni europee e compressa nei valori più bassi nelle popolazioni orientali. La Lp(a) è conosciuta assai meno della ipercolesterolemia ed esiste un grave gap diagnostico e terapeutico". Il grande dato di attualità che il Presidente Della Gatta porrà sul tavolo del confronto con il Ministro è questo: "Ad oggi, non tutte le Regioni attraverso il DPCM del 2017 hanno stabilito il quantum di spesa per detta terapia. Ciò comporta che i pazienti (con Dislipidemia geneticamente determinata, omozigote ed eterozigote) rimangono privi di un protocollo terapeutico (salva vita) che è previsto per legge". E' facile intuire la gravità del problema. Ma il Presidente dell'Anif va ancora oltre e sottolinea che "Solo 6 Regioni (Friuli-Venezia Giulia, Toscana, Lombardia, Veneto Basilicata e Sicilia) hanno aggiornato le tariffe dei DRG in base alle nuove indicazioni dei LEA (inserendo l'afesi delle lipoproteine o LDL Afesi). Questo comporta l'impossibilità da parte dei medici a prescrivere l'afesi delle lipoproteine non considerandola nei percorsi terapeutici e la conseguente migrazione di pazienti verso le regioni che prevedono questa terapia nei loro tariffari". Da qui dunque una serie di proposte operative che a giudizio del Presidente e dei vertici dell'Anif sono di assoluto rigore: "Ringrazio il Ministro per questa



sua straordinaria sensibilità dimostrata verso di noi e per aver accettato di incontrarci. Siamo qui a sostenere la necessità di introdurre nel registro delle malattie rare una patologia finora orfana definita iperLp(a)lipoproteinemie di recente identificazione dal punto di vista nosologico questa patologia è molto simile all'ipercolesterolemia familiare omozigote. La forma isolata genera lesioni arterosclerotiche e conseguenti malattie cardiovascolari e complicanze ischemiche. Questa patologia dal punto di vista amministrativo; non è normata e pertanto non è tutelata sul piano delle indicazioni diagnostiche sia di laboratorio che strumentali, non ha neanche quindi un riconoscimento come invece nei LEA è presente per l'ipercolesterolemia familiare omozigote. Per quanto attiene le indicazioni terapeutiche l'unico approccio terapeutico utile ed efficace e sicuro è denominato aferesi lipoproteica ed è una tecnica terapeutica extracorporea già indicata per l'ipercolesterolemia familiare omozigote. Chiediamo quindi al Ministro l'equiparazione, pertanto, tra queste due patologie geneticamente determinate estendendo le tutele amministrative sanitarie, assistenziali, diagnostiche e terapeutiche anche alla Lp(a)lipoproteinemia". Per quanto concerne, invece, le Regioni che non hanno ancora quantificato la spesa relativa al trattamento aferetico delle lipoproteine (Salvavita)- conclude il Presidente Della Gatta- "chiediamo , di intervenire per sollecita, immediata definizione del tariffario delle terapie in questione". Anche per l'Anif e i suoi ammalati, e soprattutto le migliaia di famiglie italiane interessate al problema "domani sarà un altro giorno". B.N.

(Prima Pagina News) Martedì 09 Luglio 2019