Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura 11/2020: 16.770
Diffusione 11/2020: 10.509
Lettori Ed. II 2020: 379.000
Quotidiano - Ed. nazionale

LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO

Dir. Resp.: Giuseppe De Tomaso

24-FEB-2021
da pag. 7
foglio 1
www.mediapress.fm

L'INTERROGAZIONE IL PARLAMENTARE: IN ITALIA REGOLE RESTRITTIVE

Fitto (Fdi): «Per i bimbi affetti da Sma ci vogliono regole Ue omogenee»

● **BARI.** «Mettere in campo tutte le azioni possibili per favorire un'applicazione più uniforme della terapia Zolgensma in tutti i 27 Paesi dell'Unione europea», affinché possano curarsi tutti i bambini con la Sma, l'atrofia muscolare spinale. Questo l'appello formulato in una interrogazione alla Commissione Ue dal copresidente del gruppo Ecr-Fratelli d'Italia, Raffaele Fitto, ricordando che in Italia il trattamento con il costoso farmaco Zolgensma è consentito gratuitamente solo ai bambini fino ai 6 mesi d'età. Mentre le famiglie dei pazienti chiedono di estenderlo ai bambini che pesano fino a 21 chili.

Fitto ricorda il caso del piccolo Antonio di Bari e dice di aver «visto la foto» di quando è «entrato in sala operatoria lo scorso mese con il vestitino di Superman: Antonio - spiega Fitto - è nato a settembre scorso, quindi ha potuto usufruire del costosissimo farmaco (oltre due milioni di dollari). Per questo ho rivolto alla Commissione un'interrogazione perché, pur nel rispetto dell'autonomia delle autorità regolatorie dei singoli Stati, metta in campo tutte le azioni possibili per favorire un'applicazione più uniforme della terapia Zolgensma in tutti i 27 Paesi».

«L'approvazione europea riguarda neonati e bambini con Sma fino a 21 kg di peso, e si applica a tutti i 27 Stati membri dell'Unione europea. Ma in Italia a seguito dell'autorizzazione dell'Aifa del 17 novembre 2020, il trattamento viene riservato ingiustificabilmente solo ai pazienti fino a sei mesi d'età».

5715 - ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE

MEDIA PRESS
MONITORAGGIO MEDIA

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura: n.d.
Diffusione 12/2019: 1.630
Lettori Ed. II 2020: 39.000
Quotidiano - Ed. Taranto

Nuovo Quotidiano Taranto

Dir. Resp.: Claudio Scamardella

24-FEB-2021
da pag. 11
foglio 1 / 2
www.mediapress.fm

LA BATTAGLIA

Federico, la corsa al farmaco da due milioni coinvolge il Parlamento e la Commissione Ue

Macchitella *a pag.11*

Cure per la Sma, gli appelli in parlamento e in Europa

▶ Per Federico Musciacchio interviene la parlamentare tarantina De Giorgi

▶ L'eurodeputato Fitto alla commissione Ue Si uniformi l'utilizzo della terapia Zolgensma

Alessandra MACCHITELLA

«I genitori di Federico hanno organizzato una raccolta fondi, il mio, onorevoli colleghi è un appello: aiutiamo Federico a vivere». Così l'onorevole tarantina Rosalba De Giorgi nel suo intervento in Aula alla Camera dei deputati. Il mondo della politica torna a parlare del caso di Federico Musciacchio, il piccolo tarantino che sta combattendo contro una grave patologia, la Sma di tipo 1. «Si tratta di una atrofia muscolare spinale – ha dichiarato De Giorgi - che porta progressivamente chi ne è affetto a un immobilismo che impedisce qualsiasi tipo di movimento, anche quello più naturale come respirare, camminare, mangiare e deglutire. Questa malattia non permette di sperare in una vita normale, senza cure il suo epilogo è la morte. Oggi Federico ha 17 mesi e l'unica possibilità di salvezza è rappresentata da un farmaco, il Zolgensma, conosciuto anche per essere il più costoso al mondo, quasi 2 milioni di euro per una sola dose. La terapia consiste nell'iniettare un gene artificiale che va a sostituire quello malato ripristinando le normali funzioni dei motoneuroni. In Italia è fornito gratuitamente dal servizio sanitario solo ai bambini al di sotto dei 6 mesi di età. Federico ma anche altri piccoli che si trovano nella sua condizione non hanno alternative, o il nostro Paese autorizza la somministrazione del medicinale anche a chi ha più di sei mesi o la famiglia del bambino dovrà recarsi all'estero e affrontare una spesa milionaria». La raccolta fondi per Federico Musciacchio su "GoFundMe" è arrivata al momento a più di 142mila euro. È possibile donare anche tramite Iban (Banca di Taranto – BCC IT 57 T 07087 15800 0000 0000 4971 intestato a Rossella Nardelli. Causale: Aiutiamo Federico). «Dopo la foto del piccolo Antonio malato di SMA, entrato in sala operatoria lo scorso mese, a Bari, con il vestitino di Superman, ho deciso di fare, per quel che è possibile, la mia parte come parlamentare europeo».

Anche Raffaele Fitto, copresidente del gruppo europeo Ecr-Fratelli d'Italia, chiede giustizia per i bambini affetti da questa malattia. «Antonio è nato a settembre scorso – ha precisato Fitto -, quindi, ha potuto usufruire del costosissimo farmaco. Per questo ho rivolto alla Commissione Europea un'interrogazione perché, pur nel rispetto dell'autonomia delle autorità regolatorie dei singoli Stati, metta in campo tutte le azioni possibili per favorire un'applicazione più uniforme della terapia Zolgensma in tutti i 27 Paesi. Lo scorso maggio la Commissione Europea ha concesso, infatti, l'approvazione condizionale per Zolgensma, la terapiagenica per il trattamento di pazienti (Sma) e diagnosi clinica di Sma di tipo 1; oppure di pazienti con Sma che hanno fino a tre copie del gene SMN2. L'approvazione europea riguarda neonati e bambini con Sma fino a 21 kg di peso, e si applica a tutti i 27 Stati membri dell'Unione Europea. Ma in Italia – ha aggiunto Fitto - a seguito dell'autorizzazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco del 17 novembre 2020, il trattamento viene riservato ingiustificabilmente solo ai pazienti fino a sei mesi d'età. Ad oggi, infatti, solo tre bambini hanno potuto riceverla, anche perché la diagnosi, spesso, non arriva entro i sei mesi di vita come fanno notare la Famiglie Sma che chiedono di allargare la fascia ai bambini fino a 21 chilogrammi, così come avviene negli Usa e Germania, ma anche in Francia, Portogallo e Grecia, dove sono stati approvati programmi di accesso anticipato sempre fino ai 21 chili. I genitori italiani che hanno bambini malati di Sma dovrebbero aver diritto ad ottenere la costosissima cura così come gli altri genitori europei. Una discriminazione – ha concluso Fitto - che non appare al momento giustificata da nessuna spiegazione scientifica. Se ci sono effetti collaterali ci sono per tutti, non solo per i bambini che nascono in Italia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

5715 - ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE

MEDIA PRESS
MONITORAGGIO MEDIA

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura: n.d.
Diffusione 12/2019: 1.630
Lettori Ed. II 2020: 39.000
Quotidiano - Ed. Taranto

Nuovo Quotidiano Taranto

Dir. Resp.: Claudio Scamardella

24-FEB-2021
da pag. 11
foglio 2 / 2
www.mediapress.fm

Il piccolo Federico e, qui, Rosalba De Giorgi e Raffaele Fitto

5715 - ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE

MEDIA PRESS
MONITORAGGIO MEDIA

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura: n.d.
Diffusione 12/2019: 2.001
Lettori Ed. II 2020: 44.000
Quotidiano - Ed. Brindisi

Nuovo Quotidiano Brindisi

Dir. Resp.: Claudio Scamardella

24-FEB-2021
da pag. 14
foglio 1 / 2
www.mediapress.fm

IL CASO

Non solo il farmaco milionario
Melissa deve pagare anche il volo sanitario

Spagnulo a pag.14

Servono ancora 330mila euro «Donate per salvare Melissa»

▶È la somma necessaria per raggiungere l'importo ritenuto minimo per il volo e il pagamento del farmaco

▶Interrogazione dell'europarlamentare Fitto: «Non è giustificata la scelta dell'Aifa»

Ammonta a 1,9 milioni il preventivo della clinica a cui aggiungere altre spese

FASANO

Alfonso SPAGNULO

Domani sarebbe dovuto essere un giorno speciale per Melissa Nigri, la piccola fasanese affetta da Sma di tipo 1. La "guerriera", come ormai viene definita, compirà un anno ma sarà un compleanno diverso da quello degli altri bambini. Melissa sarà comunque coccolata da papà Pasquale e mamma Rossana, dalle migliaia di persone che si sono mobilitate per una raccolta fondi che le permetta di avere una speranza in più di vita acquistando lo Zolgensma, uno dei farmaci più costosi al mondo, necessario a fermare la malattia. Ma probabilmente proprio domani non sarà il giorno che tutti si attendevano, quello del raggiungimento dell'obiettivo. Ieri infatti i genitori di Melissa hanno ricevuto da una clinica straniera il preventivo ufficiale per la cura della bambina con lo Zolgensma . «Servono 2.292.750 dollari – spiegano Pasquale e Rossana - che in euro equivale a 1.900.000. A questi dovremo aggiungere quelli del volo sanitario (completo di equipe medica ed attrezzature specializzate), che ammonta a circa 130mila euro. Totale 2.030.000. Certo, non stiamo calcolando le spese per i tre mesi circa di soggiorno all'estero, necessari dopo l'iniezione di Zolgensma, ma speriamo che le donazioni non si fermino e si possa contare ancora sul sostegno di tutti voi. Oggi, la cosa per noi più importante è sapere che mancano 330mila euro per prenotare il volo sanitario ed il medicinale, 330mila euro per salvare una vita, la vita di nostra figlia. Crediamo fermamente che se davvero tutti donassimo oggi stesso anche solo una piccola cifra, salveremmo Melissa. Dopo questi mesi di sofferenza e battaglie, di ingiustizie, la salvereste per davvero, con le vostre mani, con i vostri cuori. E sarà merito vostro».

In attesa che si compia il miracolo, ieri intanto una buona notizia arriva dall'europarlamentare Raffaele Fitto. «Dopo la foto del piccolo Antonio malato di Sma, entrato in sala operatoria lo scorso mese, a Bari, con il vestitino di Superman, e quelle della piccola Melissa ho deciso di fare, per quel che è possibile, la mia parte come parlamentare europeo - rende noto il parlamentare salentino -. Antonio è nato settembre scorso, quindi ha potuto usufruire del costosissimo farmaco Zolgensma da oltre due milioni di dollari. Melissa invece no. Per questo ho rivolto alla Commissione Europea un'interrogazione perché, pur nel rispetto dell'autonomia delle autorità regolatorie dei singoli Stati, metta in campo tutte le azioni possibili per favorire un'applicazione più uniforme della terapia Zolgensma in tutti i 27 Paesi. Lo scorso maggio la Commissione Europea ha concesso, infatti, l'approvazione condizionale per Zolgensma, la terapia genica per il trattamento di pazienti e diagnosi clinica di Sma di tipo 1, oppure di pazienti con Sma che hanno fino a tre copie del gene Smn2. L'approvazione europea riguarda neonati e bambini con Sma fino a 21 chilogrammi di peso, e si applica a tutti i 27 Stati membri dell'Unione Europea. Ma in Italia a seguito dell'autorizzazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) del 17 novembre 2020, il trattamento viene riservato ingiustificabilmente solo ai pazienti fino a sei mesi d'età; ad oggi, infatti, solo tre bambini hanno potuto riceverla. Anche perché la diagnosi, spesso, non arriva entro i sei mesi di vita come fanno notare la Famiglie Sma che chiedono di allargare la fascia ai bambini fino a 21 chilogrammi, così come avviene negli Usa e Germania, ma anche in Francia, Portogallo e Grecia, dove sono stati approvati programmi di accesso anticipato sempre fino ai 21 chili. I genitori italiani che hanno bambini malati di Sma dovrebbero aver diritto ad ottenere la costosissima cura così come gli altri genitori europei. Una discriminazione che non appare, al momento giustificata da nessuna spiegazione scientifica. Se ci sono effetti collaterali ci sono per tutti, non solo per i bambini che nascono in Italia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

5715 - ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE

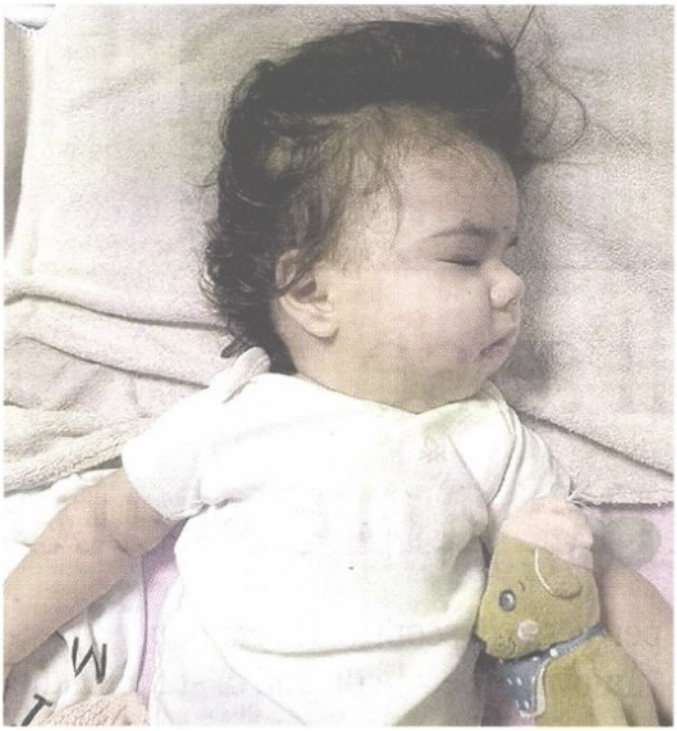
MEDIA PRESS
MONITORAGGIO MEDIA

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati
Tiratura: n.d.
Diffusione 12/2019: 2.001
Lettori Ed. II 2020: 44.000
Quotidiano - Ed. Brindisi

Nuovo Quotidiano Brindisi

Dir. Resp.: Claudio Scamardella

24-FEB-2021
da pag. 14
foglio 2 / 2
www.mediapress.fm



A sinistra Melissa Nigri. Sopra Raffaele Fitto. A destra il farmaco Zolgensma

5715 - ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE

MEDIA PRESS
MONITORAGGIO MEDIA