

Onorevole Castellone,

Le scrivo la presente in quanto intendo segnalare una problematica relativa a una quantità di italiani affetti da una malattia rara: ipoparatiroidismo cronico, al cui interno si stimano all'incirca 13.000 pazienti*, parte dei quali stanno vivendo con una spada di Damocle sulla propria testa per l'annuncio della sospensione di produzione del farmaco denominato 'Natpar' e prodotto in Irlanda per conto dell'azienda giapponese 'Takeda' che dovrebbe avvenire entro la fine 2024. Intendo farmi portavoce di tutti costoro che dal 2025 dovrebbero pertanto vivere sulla propria pelle un'esperienza terribile, e, nella fattispecie, un netto peggioramento delle proprie condizioni di vita, dal momento che tale farmaco funge da perfetto sostituto dell'ormone paratiroideo con le stesse modalità con cui avviene il rimpiazzo insulinico, ad esempio. Essendo a noi noto il suo impegno per la questione relativa alle malattie rare e la conseguente difficoltà legata alla produzione farmaceutica le chiedo formalmente di valutare l'apertura di un fascicolo inerente a ciò, in cui si possa, in concerto con qualche casa farmaceutica operante in Italia, cercare di acquistare o di mutuare in qualche modo a me sconosciuto, perché non operante nel settore, il *dossier* farmaceutico frutto degli studi operati dall'Azienda Takeda per poterlo far acquisire da industrie farmaceutiche interessate eventualmente all'ampliamento della propria offerta mercatale. Risulta ovvio che un tale processo non possa avvenire con la stessa facilità con la quale lo auspichiamo, tuttavia siamo alla ricerca di un punto di partenza dal quale possa emergere un eventuale campo di azione affinché tutti noi pazienti, portatori di tale handicap, ci si possa inoltrare per cercare di porre ammenda al nefasto termine di produzione di un farmaco a noi necessario. Si spera pertanto in un suo sincero interessamento che possa partire dalla semplice risposta a tale missiva, come conferma della reale prospettiva orientata ai cittadini da parte delle istituzioni politiche che intendono rappresentarci. Pertanto, durante questa attesa, tenterò di raccogliere in maniera formale un'unione delle suddette voci che si dipanano tra associazioni del caso e altre voci isolate per poter attuare, si spera, una sinergia fattiva tra istituzioni, popolo e forze produttive. Con una simile elevata aspettativa la saluto con grande stima e riconoscimento per la sensibilità che ci vorrà mostrare.

Prof.ssa Cinzia Lamonea

* Marcucci G et al. HypoparaNet: a database of chronic hypoparathyroidism based on expert medical-surgical centers in Italy. *Calcif Tissue Int* 2018; 103: 151-163