



Al Ministro della Salute,
all'Assessore all'Igiene, Sanità ed Assistenza Sociale
della Regione autonoma della Sardegna,
al Direttore generale dell'Azienda USL n. 2,
e p. c. al Procuratore della Repubblica presso il
Tribunale di Tempio Pausania,

Cagliari – Olbia, 3 giugno 2006

Oggetto: **istanza urgente accesso all'assistenza sanitaria per "malattia rara" di Enea Porcheddu.**

I sottoscritti Achille Mauro Porcheddu, nella qualità di genitore esercente la patria potestà del minore Enea Porcheddu, e Stefano Deliperi, in nome e per conto del Gruppo d'Intervento Giuridico, associazione ecologista e per la tutela dei diritti civili, selettivamente domiciliati presso la sede della detta Associazione (Via Cocco Ortu n. 32 – 09128 Cagliari),

PREMESSO CHE

- il bambino **Enea Porcheddu** (2 anni) è affetto da **coniuntivite lignea bilaterale asimmetrica per deficit di plasminogeno** (vds. certificati Azienda Ospedaliera Universitaria "Meyer" di Firenze del 6 ottobre 2005 e del 26 aprile 2006, lettera dell'Ospedale per bambini ed adolescenti dell'Università di Lipsia del 18 aprile 2006 e certificato esenzione ticket Azienda USL n. 2 dell'11 ottobre 2005) qualificata come "**malattia rara**" ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 5 del decreto legislativo n. 124/1998 e di cui agli artt. 4 e ss. del D.M. n. 279/2001 attuativo (codice malattia RF0290);
- nell'arco di ormai più di un anno i genitori si sono prodigati presso Organi ed Istituti sanitari, Aziende farmaceutiche in un vero e proprio infinito "calvario" che finora non ha, purtroppo, portato all'assunzione della corretta terapia medica per il figlio. Nel mentre gli effetti pesantemente negativi della malattia progrediscono senza sosta. Le relative documentazioni medico-scientifiche sono naturalmente a disposizione: uno stralcio è disponibile anche su www.budoniambiente.org/meyer ;
- secondo letteratura medica e gli esami condotti nel caso concreto, l'unica **terapia efficace** (a base di "plasminogen drops") sarebbe quella descritta in "*Effective treatment of Ligneous Conjunctivitis with topical plasminogen*" a cura del dott. Patrick Watts ed altri, pubblicata sull'*American Journal of Ophthalmology* nell'aprile 2002 (vds. allegato);
- l'art. 6 del D.M. n. 279/2001 prevede che gli assistiti affetti da "malattie rare" riconosciute abbiano diritto all'assistenza sanitaria necessaria con esenzione da oneri economici, mentre le Regioni "... predispongono modalità di acquisizione e di distribuzione agli interessati dei farmaci specifici, anche mediante la fornitura diretta da parte dei servizi farmaceutici pubblici".

Pertanto,

CHIEDONO

alle SS. VV., per quanto di competenza, urgente accesso in favore del piccolo Enea Porcheddu all'unica terapia efficace riguardo la congiuntivite lignea per **deficit** di plasminogeno nelle modalità che saranno ritenute opportune (assunzione presso struttura pubblica e/o distribuzione diretta) ai sensi degli artt. 5 del decreto legislativo n. 124/1998 e 4 e ss. del D.M. 279/2001. Si ribadisce, inoltre, la disponibilità dei genitori a porre a disposizione ogni documentazione medico-scientifica e certificativi in proprio possesso. Tanto si porta a conoscenza dell'Autorità Giudiziaria in indirizzo a fini di opportuna informazione. Con riserva di ulteriori iniziative per la tutela del diritto alla salute (art. 32 cost.). In attesa di cortese riscontro, si porgono i più cordiali saluti.

Achille Mauro Porcheddu

Stefano Deliperi
Gruppo d'Intervento Giuridico