



2020

autunno · inverno

EDITORIALE

Caro lettore,

questo difficile periodo sembra essere alle spalle. Spero abbiate superato questi mesi in buona salute e senza Covid 19.

Christian Netzle è un ottimista in tutto e per tutto, il giovane soffre di epilessia dalla nascita ma, questo non gli ha mai impedito di sognare e di avere degli obiettivi. Il suo grande sogno si avvererà presto: lascerà la casa dei suoi genitori per vivere e lavorare in un gruppo residenziale. Un altro suo grande sogno è quello di diventare autista di autobus ed è convinto che, nonostante la sua malattia, un giorno potrà esserlo. Lasciatevi contagiare dalla sua storia e dal suo ottimismo.

Cosa succede se i farmaci importanti non sono più disponibili?
Abbiamo controllato.

Spero che la lettura sarà di vostro gradimento



Carole Bolliger
Editore

NUOVA OFFERTA



La "Tessera SOS" è ora disponibile anche nel nuovo design e con maggiori informazioni per il pronto soccorso. Oltre ai contatti con medici e parenti, è possibile memorizzare anche informazioni sui farmaci d'emergenza. La tessera può essere richiesta gratuitamente a Epi-Suisse.

epi-suisse.ch/it/offerte/informazioni/

epi suisse

Associazione svizzera per l'Epilessia

c/o Istituto di Ricerche di gruppo
Martino Regozzi, Via Breganzona 16, 6900 Lugano
+41 76 577 58 97, martino.regazzi@epi-suisse.ch
www.epi-suisse.ch

Non hanno mai voluto tenere il figlio sotto una campana di vetro

Christian Netzle sta per affrontare un grande cambiamento nella sua vita. In autunno, il 22enne lascerà probabilmente la casa dei suoi genitori per trasferirsi e lavorare in un gruppo residenziale presso la struttura Epi WohnWerk dell'Epi Park. Fino a poco tempo fa, era impensabile che un giorno il giovane potesse vivere presso un centro residenziale assistito.

testo: Carole Bolliger · foto: Reto Schlatter

“Ho potuto già volare più volte con la Rega”, racconta Christian Netzle. Quello che potrebbe essere il sogno di ogni bambino, purtroppo per il 22enne è stato sempre ben lungi dall'essere tale. Si è reso necessario l'intervento della Rega a causa di una grave lesione durante una sua crisi epilettica o delle crisi ripetute, impossibili da bloccare. Si è fratturato parecchie ossa durante le cadute: la spalla, la mascella e una volta persino il cranio. Ma questo non lo ha fermato. È un incorreggibile ottimista. “Christian ha sempre accettato il suo destino con una fiducia ammirevole e questo aspetto ha aiutato anche noi genitori”, dice sua madre Berit Netzle-Sveine. Lei e suo marito Stephan sono le persone più importanti nella vita di Christian e fanno di tutto per sostenere il figlio. “Ma non abbiamo mai voluto tenerlo sotto una campana di vetro, non sarebbe vita”, afferma il padre. Ciò significa che a Christian è stato ed è permesso fare molte cose malgrado la sua malattia: sci di fondo, escursioni, golf e persino sci alpino. Sempre accompagnato dai suoi genitori. Stephan Netzle ne è convinto: “Non correrebbe alcun rischio solo restando tutto il tempo a letto. Ma abbiamo sempre voluto permettergli di condurre una vita quanto più normale possibile, costantemente consapevoli del pericolo che potesse sopraggiungere una crisi e che potesse anche ferirsi”.

PRESTO ANDRÀ A VIVERE SENZA I GENITORI

Il fatto che i genitori lo abbiano cresciuto all'insegna della massima indipendenza e autosufficienza possibile, va ora a beneficio del giovane. All'età di 22 anni, probabilmente andrà presto a vivere e a lavorare in un gruppo residenziale presso la struttura Epi

WohnWerk dell'Epi Park. Christian non vede l'ora di fare questo passo. “Finalmente potrò vivere senza i miei genitori”, dice, aggiungendo immediatamente “che naturalmente non significa che non gli voglio bene.” È felice all'idea di andare a vivere da solo, di conoscere nuovi amici, di cucinare e fare qualcosa insieme a loro. Anche i genitori sono contenti che il figlio faccia questo passo e sono orgogliosi di lui. “Tutta la famiglia è pronta, è il momento giusto e Christian se la caverà sicuramente bene”, dice la madre.

Shakira, il cane d'assistenza di Christian, resterà al momento presso i genitori. È un membro della famiglia da tre anni e aiuta il giovane in diversi modi: il rapporto tra loro è davvero speciale e Christian si sente sicuro con lei al suo fianco. Shakira lo ha anche aiutato più volte quando è stato colto da crisi, leccandolo e facendole passare. Sua madre ricorda: “Quando Shakira aveva solo pochi mesi e Christian è stato colto da una crisi, gli ha leccato il viso, lui si è calmato ed entrambi si sono addormentati insieme.” Ancora oggi le vengono quasi le lacrime agli occhi ripensando a quella scena.

Il giovane è libero da crisi da più di sei mesi, quindi l'aiuto di Shakira in tal senso serve meno, ma i due sono grandi amici come sempre. Christian sta partecipando a uno studio con un nuovo medicamento in Germania e sta rispondendo molto bene. “Da quando non ha più avuto crisi, può muoversi molto più liberamente, può persino andare in bicicletta e nuotare nel lago con noi e Shakira”, si rallegra il padre. Tutta la famiglia spera naturalmente che le cose restino così. Infatti, non è stato nemmeno sempre facile trovare una buona assistenza che potesse occuparsi di Christian per sgravare i genitori.

VUOLE ASSOLUTAMENTE DIVENTARE UN CONDUCENTE DI AUTOBUS

Christian convive con l'epilessia sin dalla nascita. A ciò si aggiunge un autismo atipico. A quattro mesi ha avuto la sua prima crisi, un'assenza. Poi c'è stata la prima serie con crisi generalizzate, che ha determinato l'inizio della terapia farmacologica. Fino all'età di 17 anni non ha più avuto uno stato epilettico. Ma durante il periodo scolastico, si sono verificate ripetutamente delle crisi con cadute, soprattutto durante la lezione di educazione fisica, con una media di una volta al mese. Sono stati provati e poi interrotti diversi medicinali. Poco prima di raggiungere l'età adulta, le crisi con cadute sono diventate più frequenti, arrivando a due o tre alla settimana nei periodi di punta.

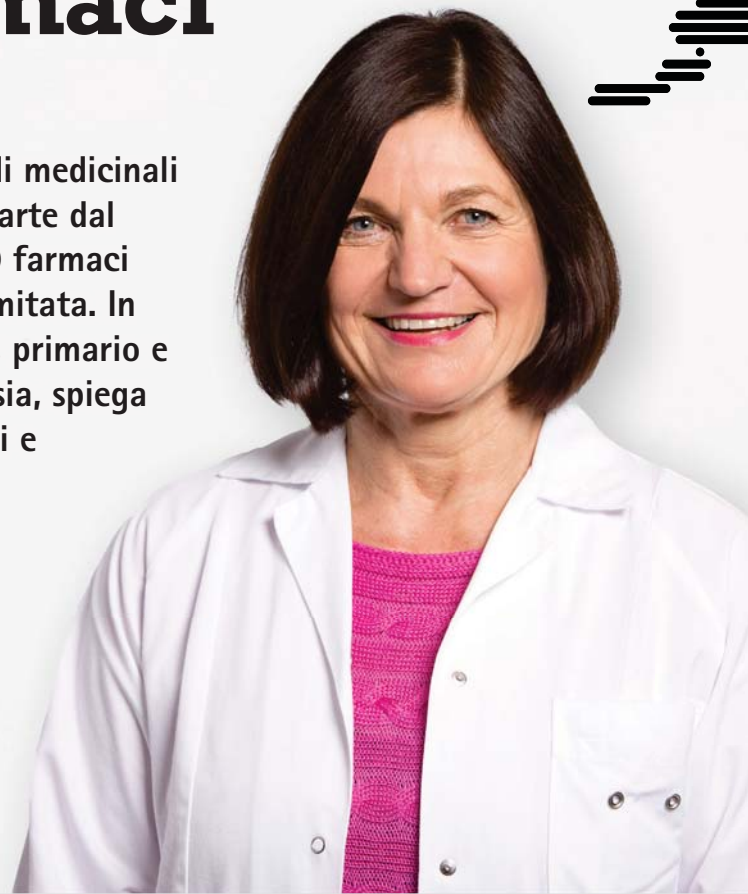
Terminata la scuola dell'obbligo presso la scuola Montessori, Christian ha potuto frequentare una formazione per collaboratore di fattoria presso una fattoria per giovani con disabilità. Da qualche tempo lavora quattro giorni alla settimana in un atelier protetto e ne è entusiasta. Suona il pianoforte e prende regolarmente lezioni di matematica. Purtroppo, la sua grande aspirazione di diventare conducente di filobus non si è ancora realizzata finora per via della sua malattia. Ma Christian è fermamente convinto che un giorno ne guiderà uno e nel frattempo si dà parecchio da fare con gli orari dei trasporti pubblici. Da alcuni anni frequenta regolarmente i campi di Epi-Suisse e lo farà anche questa estate, non vede l'ora. Esattamente come i genitori. “Queste settimane rappresentano un grande sgravio per noi e sappiamo che nostro figlio è in buone mani”, dice Berit Netzle-Sveine.

Scarsità di farmaci

I rallentamenti e le interruzioni nelle forniture di medicinali possono causare grossi problemi. In Svizzera si parte dal presupposto che in qualsiasi momento circa 600 farmaci non siano disponibili o lo siano solo in misura limitata. In questa intervista la Prof.ssa Barbara Tettenborn, primario e presidentessa della Lega Svizzera contro l'Epilessia, spiega quali medicinali sono particolarmente interessati e quali sono i problemi per le persone affette da epilessia che assumono un farmaco sostitutivo.

Interview: Carole Bolliger

Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn
Medico capo Clinica di Neurologia,
Ospedale cantonale di San Gallo
Presidente Lega Svizzera contro l'Epilessia



BARBARA TETTENBORN, I PROBLEMI DI APPROVVIGIONAMENTO NEL CAMPO DEI MEDICINALI SONO UN ARGOMENTO DI GRANDE RILEVANZA E CHE RIGUARDA ANCHE FARMACI PER LE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA. SI TRATTA DI UN NUOVO PROBLEMA? ■

Rallentamenti e interruzioni nelle forniture di medicinali esistono da molto tempo. Tuttavia, la pressione sui costi del sistema sanitario e la globalizzazione nella produzione di farmaci negli ultimi 10-15 anni hanno accentuato questa problematica. In Svizzera si parte dal presupposto che, in qualsiasi momento, circa 600 farmaci non siano disponibili o lo siano solo in misura limitata.

PERCHÉ SI VERIFICANO DIFFICOLTÀ DI APPROVVIGIONAMENTO? QUAL È IL PROBLEMA? ■

I motivi dei ritardi nelle forniture sono molteplici. Il farmaco è una merce particolare perché lo sviluppo, l'omologazione, la produzione, la distribuzione e il monitoraggio del mercato devono soddisfare standard qualitativi speciali. In oltre il 90% delle segnalazioni vengono citati come motivo per le difficoltà di approvvigionamento "problemi nella produzione". Un problema nella produzione può essere causato, tra l'altro da una modifica del processo di fabbricazione dovuta a difetti constatati dalle autorità, a una capacità produttiva insufficiente (principio attivo, prodotto intermedio o farmaco pronto) oppure a un aumento del fabbisogno.

La metà dei ritardi segnalati riguardano di norma farmaci per uso parenterale (iniezione, infusione), mentre un ulteriore 40% concerne farmaci da assumere per via orale (compresse, capsule).

QUALI FARMACI SONO PARTICOLARMENTE COLPITI DA RALLENTAMENTI E INTERRUZIONI DELLE FORNITURE? ■

Se si considerano i campi di impiego, balzano all'occhio soprattutto i farmaci per il sistema nervoso, dei quali fanno parte anche gli anticonvulsivanti, i farmaci per il sistema cardiovascolare ("medicinali per il cuore") e quelli contro le infezioni (ad es. gli antibiotici). Inoltre, sono interessati soprattutto i farmaci la cui protezione brevettuale è già scaduta e per i quali sono disponibili prodotti di imitazione (generici, biosimilari). Per le case farmaceutiche la pianificazione dei consumi a lungo termine è sempre più complessa e dipendente da aziende concorrenti. Una quota sostanziale dei problemi di approvvigionamento dipende sicuramente dalla centralizzazione della produzione di sostanze base in nazioni a basso costo del lavoro come l'India o la Cina, con il verificarsi di problemi di purezza o relativi agli standard di sicurezza e di qualità.

IL CORONAVIRUS HA ULTERIORMENTE AGGRAVATO IL PROBLEMA? ■

La pandemia da coronavirus ha in alcuni casi aggravato il

problema dell'approvvigionamento poiché, da un lato, sono state create grandi scorte di medicinali per i pazienti COVID-19 ventilati negli ospedali e, dall'altro lato, diversi Stati hanno emesso divieti di esportazione provvisori per numerosi principi attivi, prodotti intermedi e farmaci. Anche le catene di trasporto sono state durevolmente compromesse dalla pandemia. Inoltre, a causa del notevole incremento di pazienti ventilati a lungo termine, è improvvisamente aumentato il fabbisogno di determinati farmaci come midazolam, Propofol e i miolorlassanti.

SECONDO LA LEGA, QUALE SAREBBE LA SOLUZIONE PER EVITARE IN FUTURO RITARDI NELLE FORNITURE DI MEDICINALI IN SVIZZERA? ■

La Svizzera non può risolvere i problemi di approvvigionamento da sola, perché il mercato farmaceutico nazionale su scala globale è troppo piccolo. È necessaria un'iniziativa europea, considerando che dovrebbe tornare a essere prioritaria la produzione di principi attivi importanti e rilevanti per l'approvvigionamento all'interno dei confini europei. Deve essere ridotta la dipendenza da produttori di principi attivi con sede in Cina e in India. La Lega Svizzera contro l'Epilessia si impegna affinché l'Ufficio federale per l'approvvigionamento economico del Paese inserisca tutti gli anticonvulsivanti nella sua lista dei principi attivi con obbligo di notifica e crei una scorta



obbligatoria. Al contempo, anche i produttori, i grossisti e i farmacisti dovrebbero essere responsabilizzati affinché tengano in magazzino riserve sufficienti di medicinali così importanti.

CI SONO PRODOTTI SOSTITUTIVI CON GLI STESSI PRINCIPI ATTIVI PER PRATICAMENTE TUTTI I FARMACI. QUAL È IL PROBLEMA PER LE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA SE ASSUMONO UN FARMACO SOSTITUTIVO?

■ Per i farmaci il cui brevetto è scaduto, esistono spesso prodotti di imitazione, i cosiddetti generici. Questi medicinali contengono lo stesso principio attivo nello stesso dosaggio, ma la loro modalità e intensità di azione possono differire leggermente rispetto all'originale. Nuovi studi dimostrano che cambiare prodotto – cioè passare da un farmaco originale a un generico o viceversa oppure da un generico a un altro – aumenta il rischio di crisi epilettiche anche se la nuova compressa contiene lo stesso principio attivo nella stessa quantità. I medicinali di produttori diversi possono contenere leganti, coloranti, rivestimenti ecc. diversi ai quali i pazienti affetti da epilessia reagiscono in modo differente. Uno studio più ampio ha dimostrato che già il cambiamento di forma e colore di un medicinale contro l'epilessia può peggiorare l'aderenza al trattamento, aumentando così il rischio di crisi. Per questo, per quanto concerne i

medicinali contro l'epilessia, il passaggio da un preparato a un altro con le stesse caratteristiche non è consigliabile. Qualora sia inevitabile, il passaggio deve essere discusso in modo approfondito con uno specialista in neurologia con una buona formazione in campo epilettologico.

QUALE PRODOTTO/QUALI PRODOTTI PER L'EPILESSIA SONO PARTICOLARMENTE INTERESSATI DA PROBLEMI DI APPROVVIGIONAMENTO? ■ Il Valproato (ad es. Depakine®, Orfiril®), il clobazam (Urbanyl®), la lamotrigina (ad es. Lamictal®) e in parte anche il topiramato (ad es. Topamax®).

CHE COSA CONSIGLIA AI PAZIENTI IN GENERALE? È OPPORTUNO AVERE UNA SCORTA DI FARMACI? ■

In caso di terapia stabile e già sperimentata, è sicuramente utile tenere una scorta per un periodo di 3-6 mesi, consumando sempre per prima la confezione più vecchia e sostituendola con una nuova. Accumulare in casa scorte più ingenti non è consigliabile, perché è una pratica che può aggravare i problemi di approvvigionamento. Se la terapia cambia, i farmaci non possono più essere utilizzati e devono essere smaltiti correttamente tramite la farmacia.



Quali aspetti vanno considerati per lo stoccaggio/la conservazione di medicinali?

In generale i medicinali devono essere conservati in un luogo non accessibile ai bambini, asciutto, a temperatura ambiente e protetto da umidità e irraggiamento solare diretto. Di solito il bagno non è quindi adatto per la conservazione di medicinali.