

**Scenesse: Azienda impone prezzo insostenibile. Farmaco per protoporfiria in fascia C**

Continua con esiti negativi ai danni dei pazienti italiani affetti da protoporfiria eritropoietica (malattia rara che causa gravi sintomi cutanei di fotosensibilità) l'atteggiamento di totale chiusura della Clinuvel UK Limited, l'Azienda produttrice del farmaco Scenesse, finora erogato in regime di rimborsabilità ai sensi della Legge n. 648/96.

In sede di negoziazione del prezzo e delle condizioni di ammissione alla rimborsabilità del medicinale, infatti, tenutasi nella riunione del Comitato Prezzi e Rimborso del 19 luglio scorso, l'Azienda ha reiterato la propria indisponibilità sia a mantenere le condizioni di prezzo applicate in regime di Legge 648/96 sia a negoziare la proposta presentata nel dossier prezzi, precludendo ogni possibilità di pervenire ad un accordo per la rimborsabilità di Scenesse.

Nonostante [l'impegno dell'AIFA](#) a garantire ai pazienti affetti da questa patologia rara la disponibilità del farmaco in fascia di rimborsabilità e dunque pari opportunità di accesso su tutto il territorio nazionale, l'Azienda, anche in sede di negoziazione, ha tenuto un atteggiamento ostruzionistico, chiedendo un prezzo da tre a quattro volte superiore rispetto a quello a cui finora è stato venduto il medicinale al SSN e riportato nella determina di inserimento nella Lista della Legge 648/96, rendendo molto oneroso l'eventuale acquisto del farmaco da parte delle Aziende sanitarie.

Pertanto, il Comitato Prezzi e Rimborso, a causa dell'impossibilità di raggiungere un accordo sul prezzo e tenuto conto del parere espresso dalla Commissione Tecnico Scientifica nella riunione del 13 giugno 2016 che ha evidenziato un minimo vantaggio clinico del farmaco rispetto al placebo e assenza di modifiche significative della qualità della vita, si è visto costretto a classificare Scenesse in fascia di non rimborsabilità da parte del SSN (fascia C in regime di fornitura solo ospedaliero), come previsto dal punto 6 della Deliberazione CIPE 1° febbraio 2001, n. 3.

Il farmaco sarà comunque disponibile e potrà essere acquistato dalle Aziende sanitarie delle singole Regioni. I pazienti potranno continuare a rivolgersi ai centri di riferimento per la patologia per accedere al trattamento.