Farmaci innovativi: a volte sono rari

di Antonella Mazzitelli

Alcuni tra i maggiori esponenti del settore biotecnologico nazionale ed europeo fanno il punto su una questione tanto attuale quanto scottante. Molti malati non hanno accesso alle cure con i farmaci innovativi. I nuovi farmaci sono una speranza di cura per gravi malattie ma sono un problema economico per il sistema sanitario nazionale perché costano molto

Ribadire il diritto alla salute per tutti, al Nord e al Sud, come afferma l'art.32 della Costituzione italiana: "La Repubblica tutela la salute come diritto fondamentale dell'individuo, e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti".
Questo l'obiettivo della giornata di convegno indetta dall'associazione "Giuseppe Dossetti" sul tema *"Farmaci innovativi. Qualità, efficacia, appropriatezza, garanzia dell'universalità delle cure sul territorio nazionale"*.
Seicento persone, la maggior parte dal Sud Italia, molti affetti da malattie rare e moltissimi malati oncologici, si rivolgono ogni anno all'Osservatorio di tutela civica dell'associazione "Dossetti" spiega il segretario nazionale dell´organizzazione Claudio Giustozzi.
L'associazione mette a disposizione anche un ufficio legale, senza spese per gli utenti.
"Ogni giorno malati e famiglie vengono da noi alla disperata ricerca del farmaco miracoloso. Con la giornata di oggi vogliamo ricordare alle istituzioni le difficoltà che molti pazienti devono affrontare per curarsi. I numeri del turismo sanitario sono impressionanti. Noi diciamo basta ai viaggi della speranza, non ci possono essere 21 sistemi sanitari regionali diversi, disuguaglianze tra i malati del Nord e quelli del Sud. In alcune città della Sicilia ci sono ospedali da terzo mondo, e al policlinico Gemelli di Roma arrivano ogni anno centinaia di pazienti dal meridione. Questo è ciò che il federalismo sanitario ci ha regalato. È il concetto di diritto di accesso alla cura che cambia. E anche il diritto alla diagnosi. Insomma, è netta la sensazione di un Sud che arranca sempre più e di un Nord che avanza".
L'associazione non fornisce stime del fenomeno del turismo sanitario ma Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio, annuncia che si sta effettuando un monitoraggio su chi acquista farmaci da una regione in un'altra, e i dati saranno presto resi noti. Punto cruciale dell'iniziativa dell'associazione sono le malattie rare.
«Patologie che riguardano circa 2 milioni di italiani», dice Giustozzi. «La Finanziaria ha dato una risposta introducendo per il 2007 fondi destinati alle malattie rare. Va ricordato che nel nostro Paese sono circa il 10% i malati "riconosciuti", a fronte di circa 5400 tipi di patologie rare conosciute ma non riconosciute dal servizio sanitario nazionale. Inoltre, manca una mappatura dei malati rari». Domenica Taruscio è responsabile del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Il suo intervento al workshop ha riguardato i farmaci innovativi che si presentano sul mercato per la cura delle malattie rare (quelle, per esplicare il concetto, che riguardano non più di 5 persone su 10.000).
«Un nuovo trattamento deve apportare al paziente benefici effettivi in quanto ad efficacia, sicurezza e convenienza. Quanti dei farmaci ciclicamente immessi ex novo sul mercato farmaceutico sono realmente innovativi? Tra il 1995 e il 2004 sono stati introdotti nei Paesi Europei 415 nuovi farmaci: di questi, solo il 28% conteneva effettivamente nuovi principi», ha detto Taruscio citando una ricerca condotta dall'Università di Bologna e Aifa, Associazione italiana del farmaco.
Nel 2001 la Comunità europea si era espressa con il Regolamento 141 sui farmaci orfani; da allora 422 farmaci hanno ottenuto la designazione di farmaco "orfano" e 34 hanno ottenuto l'immissione in commercio. Tra