SuperAbile

Salute

Viaggi della speranza. "I numeri del turismo sanitario sono impressionanti"

Convegno dell'associazione "Giuseppe Dossetti" sui farmaci innovativi: 600 persone, soprattutto dal Sud, molti con malattie rare e moltissimi malati oncologici, si rivolgono ogni anno all'Osservatorio di tutela dell'organizzazione



ROMA - "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" (http://www.dossetti.it) 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. E´ 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 (www.iss.it/cnmr). Oggi è intervenuta sui 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 2994 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 da 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 quelli introdotti in Italia vi sono le terapie per la leucemia mieloide, per la malattia di Fabry o quella di Gaucher. "Per immettere un farmaco sul mercato un´industria farmaceutica spende 800 milioni di euro. I ritorni sono maggiori ovviamente se il farmaco è per molte persone. Per le malattie rare oltre al numero esiguo degli acquirenti c´è anche il discorso dei pochi pazienti a disposizione per fare la sperimentazione: in Italia erano 20 complessivamente nel 2006, 2 nel 2002. C´è anche il problema che alcuni farmaci sono stati approvati per la messa in vendita "sotto circostanze eccezionali", dopo studi brevi, cioè, e non completi. Esistono perciò elementi positivi e anche tanti aspetti problematici". La proposta da fare, per Taruscio, è di rafforzare gli studi di ricerca scientifica indipendenti e incentivare farmaci per malattie rare, promuovere informazioni e responsabilità dei prescrittori e del cittadino, monitorare il rischio-beneficio. Accanto alla ricerca è fondamentale infatti la sorveglianza: anche con questa funzione nel 2004 presso il Centro malattie rare dell´Iss si è costituito il registro nazionale dei farmaci orfani, che monitora pure studi post marketing. Un esempio degli effetti della sorveglianza è quello dell´acido folico, come ha detto Taruscio: "E´ stata riconosciuta l´alta valenza preventiva per patologie del feto e del bambino, e ora è andato in fascia A".

L´associazione "G.Dossetti" con una proposta di legge (già presentata nella scorsa legislatura alla Camera e al Senato con il sostegno sia del centro destra che del centro sinistra, senza però ricevere approvazione) chiede il riconoscimento delle patologie rare ("solo il 10% di quelle conosciute sono anche riconosciute, per le restanti 5400 patologie note non è prevista nessuna tutela"). In sintesi, il progetto di legge "Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare" di iniziativa del deputato Mauro Fabris (Udeur) prevede la definizione dei livelli essenziali di assistenza per le malattie rare; l´istituzione di un fondo per le malattie rare; il potenziamento del centro nazionale per le malattie rare che è costituito presso l´Istituto superiore di sanità; informazione e formazione - nei corsi di laurea e di diploma universitarie, presso gli ordini professionali, le scuole - sulle malattie rare; la de-fiscalizzazione delle ricerca industriale sui farmaci cosiddetti "orfani". E per l´11 maggio l´associazione annuncia che scenderà in piazza insieme a centinaia di persone affette da malattie rare: scopo, chiedere una corsia preferenziale per arrivare in tempi rapidi all´approvazione della legge. (Elisabetta Proietti)

(22 marzo 2007)

Il Contact Center Integrato SuperAbile di informazione e consulenza per la disabilità è un progetto INAIL - Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro