MALATTIE RARE: MARTINI, NOVE FARMACI RIMBORSABILI DA SSN =

Roma, 3 dic. (Adnkronos Salute) - Una buona notizia per il milione di italiani affetti da malattie rare. L'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) nel corso degli ultimi 30 giorni ha ammesso al rimborso nove differenti medicinali, licenziati a livello europeo. A darne la notizia e' oggi Nello Martini, direttore dell'Agenzia, intervenuto al convegno sul tema organizzato dall'Associazione 'Giuseppe Dossetti'.

''L'Italia - spiega Martini - e' uno dei primi Paesi a farsi carico della rimborsabilita' di questi prodotti, avendo messo a disposizione un budget di 30 mln di euro, e costituito un fondo specifico che consente di garantire i farmaci indipendentemente dalle politiche di contenimento della spesa sanitaria di qualsivoglia governo''. Tutte le aziende farmaceutiche, infatti, versano al fondo il 5% delle spese sostenute per convegni e congressi. ''E la meta' di queste entrate - prosegue Martini - serve proprio per garantire accessibilita' e rimborsabilita' dei farmaci per i pazienti con malattie rare''.

Ma per il direttore dell'Aifa la novita' sta proprio nel fatto che ''il prezzo, il rimborso e l'accesso ai farmaci 'orfani' non sia solo un mero atto regolatorio, ma la presa in carico complessiva del paziente, che e' doppiamente penalizzato, avendo una malattia, per lo piu' rara. Nei centri dove viene formulata la diagnosi, infatti - ricorda - vengono distribuiti i medicinali ma anche raccolti i dati che confluiscono all'Istituto superiore di sanita' che gestisce la rete nazionale delle malattie rare''.
(03-DIC-04 13:06

SANITA': MARTINI, PER MALATTIE RARE 9 FARMACI RIMBORSABILI DA SSN =
FONDO DI 30 MLN EURO PER GARANTIRE MEDICINALI

Roma, 3 dic. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Una buona notizia per il milione di italiani affetti da malattie rare. L'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) nel corso degli ultimi 30 giorni ha ammesso al rimborso nove differenti medicinali, licenziati a livello europeo. A darne la notizia e' oggi Nello Martini, direttore dell'Agenzia, intervenuto al convegno sul tema organizzato dall'Associazione 'Giuseppe Dossetti'.

''L'Italia - spiega Martini - e' uno dei primi Paesi a farsi carico della rimborsabilita' di questi prodotti, avendo messo a disposizione un budget di 30 mln di euro, e costituito un fondo specifico che consente di garantire i farmaci indipendentemente dalle politiche di contenimento della spesa sanitaria di qualsivoglia governo''. Tutte le aziende farmaceutiche, infatti, versano al fondo il 5% delle spese sostenute per convegni e congressi.(segue)
03-DIC-04 13:19

SANITA': MARTINI, PER MALATTIE RARE 9 FARMACI RIMBORSABILI DA SSN (2) =

(Adnkronos/Adnkronos Salute) - ''La meta' di queste entrate - prosegue Martini - serve proprio per garantire accessibilita' e rimborsabilita' dei farmaci per i pazienti con malattie rare''. Ma per il direttore dell'Aifa la novita' sta proprio nel fatto che ''il prezzo, il rimborso e l'accesso ai farmaci 'orfani' non sia solo un mero atto regolatorio, ma la presa in carico complessiva del paziente, che e' doppiamente penalizzato, avendo una malattia, per lo piu' rara. Nei centri dove viene formulata la diagnosi, infatti - ricorda - vengono distribuiti i medicinali ma anche raccolti i dati che confluiscono all'Istituto superiore di sanita' che gestisce la rete nazionale delle malattie rare''.
03-DIC-04 13:19

FARMACI: FARMINDUSTRIA, SENZA RICERCA ITALIA RESTA INDIETRO =

Roma, 3 dic. (Adnkronos Salute) - ''Senza adeguati finanziamenti e sostegno alla ricerca l'Italia perdera' il treno dell'innovazione e restera' indietro. In posizione sempre piu' marginale e dipendente da altre nazioni piu' virtuose''. Questa l'analisi di Federico Nazzari, presidente di Farmindustria, intervenuto a Roma al convegno sulle malattie rare e contro la creazione di 20 sistemi sanitari differenti, organizzato dall'Associazione Giuseppe Dossetti.

''Abbiamo il freno a mano tirato - rincara - In Italia come in Europa. E invece un'attenta politica di protezione dei brevetti consentirebbe di aumentare gli investimenti e la competitivita' del Paese e della Ue''. Un esempio per tutti, citato dal presidente di Farmindustria, ''Ci si rallegra per il via libera alla rimborsabilita' di nove farmaci per le malattei rare in Italia. Ma negli Usa i medicinali approvati sono 230, perche' si e' intuito il problema nel 1983 e si e' agito di conseguenza''. (segue)
03-DIC-04 13:36

FARMACI: FARMINDUSTRIA, SENZA RICERCA ITALIA RESTA INDIETRO (2) =

(Adnkronos Salute) - Per Nazzari a livello europeo ''siamo bravissimi produttori di regolamenti, direttive e burocrazia, che pero' rischiano di farci perdere il 'treno' delle tecnologie avanzate. Mentre il 44% del budget Ue ancora e' destinato all'agricoltura. Servono - ammonisce il presidente di Farmindustria - meno regolamenti e piu' scelte sui temi della ricerca perche' le industrie, da sole non possono affrontare il peso dell'innovazione, specie in settori come quello delle malattie rare''.

Nazzari spiega che per trasformare un'idea in un farmaco occorrono, in media, ''12 anni e 800 milioni di dollari. Ecco perche' bisogna intensificare la sinergia tra pubblico e privato. Un risultato che pero' - polemizza Nazzari - sara' difficile da ottenere in Italia dove l'industria farmaceutica e' vista solo come un costo per il Ssn''. Qualche spiraglio pero' sembra intravedersi se e' vero che ''le imprese sono comunque molto interessate a investire nelle biotecnologie. E ora l'istituzione dell'Agenzia italiana del farmaco ha permesso all'Italia di eguagliare il resto d'Europa per quanto riguarda i tempi di approvazione dei nuovi farmaci''.
03-DIC-04 13:36

MALATTIE RARE: 4 MILA ITALIANI CON SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA =
EMENDAMENTO A PDL PER INSERIRLA TRA PATOLOGIE RICONOSCIUTE PER LEGGE

Roma, 3 dic. (Adnkronos Salute) - Sono circa quattromila gli italiani che soffrono di sensibilita' chimica multipla, una sorta di ''allergia a tutto''. Si tratta di una malattia rara, che colpisce soprattutto nel Nord-Italia, e che si manifesta con reazioni gravi al contatto con moltissime sostanza, in buona parte di uso comune come plastica, carta, inchiostro, detersivi o vernici. Molti i sintomi e poche le diagnosi. Tanto che si pensa che le stime sul numero dei malati siano 'al ribasso'. Le conseguenze sono estremamente gravi per i pazienti: si tratta di un processo irreversibile e per il quale, al momento, non esiste altra terapia se non quella che impone di evitare il contatto con le sostanze cui si e' sensibili.

Per questo oggi l'Associazione Dossetti ha organizzato a Roma una giornata di incontri e studi in cui si chiede l'inserimento di un emendamento alla proposta di legge 'Rutelli-Bindi' sulle malattie rare, per non dimenticare la sindrome da sensibilita' chimica multipla, in continuo aumento in Italia. L'Organizzazione mondiale della sanita' ha 'censito' finora circa 6mila malattie rare, di cui solo 498 sono state riconosciute per legge in Italia. ''La sensibilita' chimica multipla richiede maggiori attenzioni per il

grave impatto sulla vita dei malati'', rivelano i partecipanti all'incontro. Per ora la legge ''stenta a trovare accoglienza in Parlamento'', commenta il presidente dell'associazione Dossetti, Ombretta Fumagalli Carulli che aggiunge, ''speriamo di richiamare l'attenzione sul problema tanto da consentire un'accelerazione della sua approvazione''. (segue)
03-DIC-04 15:01

MALATTIE RARE: 4 MILA ITALIANI CON SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA (2) =

(Adnkronos Salute) - Ma il secondo scopo della giornata, ''altrettanto importante'', e' quello di ''riportare l'attenzione sul diritto costituzionale alla salute, che in questo momento non e' sufficientemente garantito. Occuparci di malattie rare - spiega la Fumagalli Carulli - e' solo un pretesto. Vogliamo infatti ribadire di essere contrari a questa devoluzione che impedisce che in tutte le Regioni ci siano standard di tutela della salute e dell'assistenza ai malati omogenei''.

La presidente dell'associazione chiarisce di ''non essere contraria in modo pregiudizievole alla devoluzione. Ma solo a quegli aspetti che creano diseguaglianze''. E le malattie rare tornano a rappresentare il ''paradigma'' della situazione generale. ''Basti pensare - aggiunge - ai centri di riferimento regionali che non sono stati ancora istituiti in Trentino, Umbria e Campania. Ma che, dove sono presenti, funzionano secondo modelli diversi. Impedendo il coordinamento funzionale che invece sarebbe auspicabile per il bene dei malati'', conclude.
03-DIC-04 15:01