MALATTIE RARE E DISABILITA'
"Siamo Rari … ma Tanti"

OTTAVA GIORNATA
DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE

1999- 2009 IL GRANDE INGANNO

Venerdì 4 dicembre 2009, ore 08.30 – 16.00

Camera dei Deputati
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

LA GESTIONE GALENICA DEI FARMACI ORFANI VANTAGGI PER I PAZIENTI E POSSIBILE RISPARMIO PER I GOVERNI

Dott. Giorgio Nenna
Farmacista. Responsabile del Progetto Nadolo e del Progetto sulla Gestione Galenica dei Farmaci Orfani

Numerosi pazienti affetti da malattie rare incontrano molto spesso delle difficoltà nella ricerca di punti di riferimento per la gestione farmacologica delle patologie diagnosticate, costretti in numerosi casi a reperire il farmaco necessario in Regioni distanti da quella di residenza, situazioni queste che vengono meno agli standard di equità nell'assistenza previsti dalla Costituzione.

Allo scopo di razionalizzare l'omogeneità distributiva e la produzione di determinati farmaci orfani ed *off-label* è stato predisposto un progetto per la produzione di questi nei laboratori galenici delle farmacie territoriali italiane e comunitarie.

In questo lavoro sono stati presi in considerazione tutti gli aspetti, sia professionali che normativi per assicurare una standardizzazione ottimale dei preparati, allo scopo di fornire ai pazienti un prodotto allestito secondo protocolli univoci e specifici. Il campo di applicazione rimarrebbe comunque riservato a quei farmaci che non richiedono tecnologie di produzione e forme farmaceutiche particolarmente sofisticate.

Per testare questo progetto è stato avviato in Italia un lavoro pilota allo scopo di verificare i fattori logistico - organizzativi e professionali, coinvolgendo circa 100 farmacie distribuite in tutte le Regioni e prendendo in considerazione una sostanza: il Nadolo, utilizzato anche come off - label in determinate patologie e la cui specialità corrispondente ha cessato di essere prodotta. I riscontri ottenuti ad un anno dall'inizio sono estremamente lusinghieri in quanto, avendo razionalizzato il collegamento tra centri specialistici, associazioni di pazienti e farmacie aderenti, si è ottenuto un servizio professionale e socio-sanitario di alta qualità e ben apprezzato.

Estendendo questa prima esperienza ad altri farmaci orfani e coinvolgendo le Istituzioni Comunitarie e le Associazioni di Categoria interessate, si potrebbe creare una rete europea per gestire in maniera mirata le necessità farmacologiche dei pazienti affetti da malattie rare, inoltre la produzione galenica condurrebbe ad una riduzione dei costi in quanto il farmaco verrebbe prodotto solo "quando serve e dove serve", abbattendo le spese generali di produzione, stoccaccio e distribuzione, con una conseguente diminuzione del prezzo finale a carico dei Servizi Sanitari dei singoli Stati dell'Unione.