CI - La salute del sistema sanitario nazionale ed il problema dei farmaci

4 July 2007 - Scritto da **Carlo Filippo Follis** per A.la.t.Ha. & Città Ideale, Scienza medica

Nel titolo è riassunto il quadro clinico del nostro sistema sanitario nazionale che viene esaminato nell'articolo di Città Ideale.

Viaggi della speranza, i numeri del turismo sanitario sono impressionanti

Problemi legati alle diseguaglianze del sistema sanitario nazionale. 21 sistemi regionali diversi, alcuni da terzo mondo, altri d'eccellenza. Federalismo sanitario? Una vera bufala!





Ribadire il diritto alla salute per tutti, al Nord e al Sud, come afferma l'art; 32 della Costituzione italiana: "La Reppubblica tutela la salute come diritto fondamentale dell'inviduo, e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti". Questo l'obbiettivo della giornata di convegno indettta dall'associazione "Giuseppe Dossetti" sul tema " farmaci innovativi. Qualità, efficacia, appropriatezza, garanzia dell'università delle cure sul territorio nazionale". Seicento persone, maggior parte dal Sud Italia, in molti affetti da malattie rare, moltissimi malati oncologici, si rivolgono ogni anno all'Osservatorio di tutela civica dell'associazione 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 turisimo 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 Sicillia ci sono ospedali dal terzo mondo, e al policlinico Gemelli di Roma arrivano ogni anno centinaia 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 dal fenomeno del "turisimo sanitario" ma Corrado Stilo, responsabile dell'osservatorio, annuncia che si sta effetuando 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. "Patalogie 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 mappattura dei malati rari".

Domenica Taruscio è responsabile del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (www.iss.it/cnnr) . Oggi è intervenuta sui farmaci innovativi che si presentano sul mercato per la cura delle malattie rare (quelle, per spiegare il concetto, che riguardano non più 5 persone su 10.000). "Un nuovo trattamento deve apportare al paziente benefici effettivi in quanto ad efficacia, sicurezza e convenenza. Quanti dei farmaci 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 effetivamente nuovi principi. 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 post marketing. Un esempio degli effetti della sorveglianza è quello dall’acido folico, come ha detto Taruscio: “È 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 Muro 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 defiscalizzazione 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.

Angela di Natale