Simba - Associazione Italiana Malattia di Behçet

Il blog dell'associazione SIMBA O.N.L.U.S.

« disegno di legge malattie rare
11 Maggio 2007, per SIMBA: un giorno da leoni…..by antonio »

intervista 11 maggio roma

Intervista Fumagalli

Malattie rare, HC intervista la sen. Fumagalli Carulli (Ass. Dossetti)
11/05/2007 - 14:35
Oggi, 11 maggio, a Montecitorio associazioni e cittadini sono scesi in piazza per manifestare in difesa del diritto alla salute e per il riconoscimento ufficiale delle malattie rare. L'iniziativa è organizzata e sostenuta dalla associazione "Giuseppe Dossetti". Si definisce rara una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti. Al centro della manifestazione l'approvazione del ddl per il riconoscimento delle malattie rare, per il loro inserimento nei Livelli essenziali di assistenza; per la formazione del personale medico e infermieristico e la defiscalizzazione dei farmaci orfani. Le richieste dell'associazione e delle altre presenti verranno presentate al sottosegretario alla presidenza del Consiglio, Enrico Letta. In particolare, i disegni di legge sono:

LINK: numero 496 "Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare"

LINK: numero 2418 "Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura"

Per saperne di più abbiamo intervistato la presidente dell'organizzazione, la sen. Ombretta Fumagalli Carulli.

D. Perchè esistono standard diversi per la definizione delle malattie rare a livello mondiale?

R. Esistono dei criteri di valutazione diversi in ordine al tipo di malattia rara. L'OMS (Organizzazione Mondiale per la Sanità) calcola 6mila-7mila patologie. In Italia ne abbiamo riconosciute circa 500, neanche il 10% delle patologie conosciute. Alla Commissione LEA (Livelli essenziali di assistenza) ci sono domande per 109 riconoscimenti. Il problema in Italia è la complessità del procedimento per avere questo riconoscimento. Occorre prima una individuazione all'interno della Conferenza Stato-Regioni, poi al tavolo del Ministero e infinealla Commissione LEA che deve fornire il riconoscimento finale. In media occorrono 4 o 5 anni per il completamento dell'iter. Anche se in altri paesi esistono procedure più o meno rapide, rimane il fatto che 4 o 5 anni è troppo per un paziente affetto da malattie rare. Esistono delle patologie riconosciute da anni in alcuni paesi di Europa e in Italia no: un esempio è la sclerodermia.

D. Pochi malati significano anche poco profitto per le industrie farmaceutiche. Quali le vostre proposte in tema di "farmaci orfani"?

R. E' necessaria la defiscalizzazione della ricerca farmaceutica e scientifica al fine di incentivarla. Le malattie rare sono tali perché colpiscono poche persone e le case farmaceutiche non fanno ricerca, ecco perché si parla di "farmaci orfani". Chiediamo anche una prevenzione primaria della presenza di questo tipo di patologie, ad esempio nel caso della gravidanza o al momento della nascita. Proprio qualche giorno fa è stata presentata una Carta europea dei diritti della famiglia dei disabili. In armonia con questo documento chiediamo anche un sussidio, in fase di recepimento nazionale della Carta, a sostegno delle famiglie dei malati rari in Italia. Occorre infine la formazione dei medici, elemento essenziale. Anche se è vero che le malattie rare colpiscono i bambini per i quali gli esperti sono i pediatri, è anche vero che questi sono degli specialisti della fisiologia e non sono molto conosciute le patologie rare soprattutto dai medici del Servizio sanitario nazionale. La prevenzione significa anche un risparmio economico in termini di cure.

D. Come funzionano attualmente i presidi regionali?

R. In Italia i cittadini pagano i frutti negativi del federalismo sanitario. Ci sono infatti 21 sistemi diversi, alcuni più evoluti e più vantaggiosi altri meno. Ad esempio il problema dei farmaci generici: questi non sempre sono adeguati sebbene il principio attivo sia sempre lo stesso. Ci sono malattie rare del sistema gastrointestinale che possono reagire male al farmaco generico e non a quello "griffato" per la presenza di particolari sostanze aggiunte. Ci sono tra le regioni italiani alcuni sistemi sanitari che tengono in considerazione problematiche come queste, altre no.

D. Quali le conseguenze di questo federalismo sanitario?

R. Una conseguenza è lo sviluppo del "turismo sanitario". Molti pazienti si recano in regioni diverse dalla propria per avere dei livelli di assistenza adeguati. In particolare, nel nord Italia troviamo gli enti meglio attrezzati: gli ospedali migliori, i centri di riferimento adeguati. In questo ultimo caso, noi pensiamo che debbano attuarsi in concreto i presidi regionali, presenti per ora solo sulla carta. La causa di questa carenza va ricercata nell'assenza di una mappatura delle malattie a livello regionale. Presso l'Istituto Superiore di Sanità è presente un istituto che si occupata di questo monitoraggio, ma è ancora una struttura molto fragile.

D. Un appello finale a tutela dei malati rari?

R. Una volta tanto mi auspico che i nostri politici la smettano di litigare per motivi futili e che si impegnino ad approvare questo Ddl anche con le opportune modifiche. Il provvedimento è stato elaborato con 104 associazioni e con la collaborazione dell'ISS. Auspichiamo che tutti i gruppi di qualunque parte politica si rendano conto dell'importanza di dare delle risposte a questi malati che in Italia sono "rari ma tanti". Rari non significa essere pochi.

Questo articolo è stato pubblicato Sabato, 12 Maggio 2007 alle 12:01 e classificato in Manifestazioni ed interventi pubblici. Puoi seguire i commenti a questo articolo tramite il feed RSS 2.0. Puoi inviare un commento, o fare un trackback dal tuo sito.

1 Commento a "intervista 11 maggio roma"

1. *Kikko* scrive:
   12 Maggio 2007 alle 17:07

   Ho letto con molto interesse le risposte dell'onorevole e mi ritrovo nella situazione che ha descritto.
   Vivendo in Umbria e dopo un lungo calvario per una diagnosi mi sono dovuto muovere di regione in regione x trovare un centro che mi potesse garantire l'assistenza adatta alla mia patologia.
   Non voglio sembrare banale ma è vero quando dice che il Nord ha molti + vantaggi e strutture preparate.
   Dobbiamo fare in modo che tutti possano curarsi nel modo migliore ed è importantissimo sensibilizzare i dottori di base.
   Proporrei di organizzare vari seminari x informare in modo capillare la realtà di questa malattia.

Scrivi un commento

Nome

E-mail (non verrà pubblicata)

Sito Web

Invia commento

Simba - Associazione Italiana Malattia di Behçet è basato su piattaforma WordPress
Articoli (RSS) e Commenti (RSS).