PANORAMA.IT

FARMACI ORFANI E MALATI CON LA VALIGIA

In Italia un milione e mezzo di persone sono colpite da malattie rare: una cifra poco superiore a quella degli abitanti di Milano. Malati che diventano talvolta "turisti sanitari": si spostano da una Regione all'altra o all'interno della stesso territorio in cerca dei migliori centri per le cure mediche, o per ottenere rimborsi per i farmaci necessari alle terapie. "Le malattie rare sono circa 700 in Italia, ma l'esenzione dal ticket è prevista per 500″ spiega Domenica Taruscio dell'Istituto Superiore della Sanità (Iss). Questioni di cui si discute in un convegno a Roma presso la Camera dei Deputati.

Al momento l'Iss sta valutando l'efficacia e la sicurezza dei farmaci studiati per tre malattie rare: malattia di Fabrys, mucopolisaccaridosi 1 e ipertensione polmonare primitiva. Sono farmaci chiamati "orfani" perché faticano a trovare uno sponsor. Il mercato, infatti, non è tale da giustificare gli investimenti nelle ricerche. "L'Europa dal 2001 ha creato un comitato per la designazione dei farmaci "orfani": chi li produce ha diritto ad alcuni vantaggi, come l'esclusività per dieci anni del suo prodotto" ha ricordato Taruscio. Negli ultimi sei anni in Europa sono stati creati 422 nuovi farmaci per le malattie rare: 34 sono quelli in commercio.

L'intero percorso per il paziente, dal sospetto diagnostico di una malattia rara al suo monitoraggio periodico, è coperto dal Servizio sanitario nazionale. Sul sito dell'Istituto superiore della sanità è presente un elenco delle malattie rare esenti da ticket e una cartina con i centri accreditati dale Regioni.

20 Marzo 2007 - Luca Delloiacovo

URL to article: http://blog.panorama.it/hitechescienza/2007/03/20/farmaci-orfani-e-malati-con-la-valigia/