la Repubblica.it

giovedi 16 Dicembre 2004 SUPPLEMENTO SALUTE

pag. 46 Malattie rare, 9 nuovi farmaci

In Italia un milione di persone colpite: serve più ricerca

"SONO 9 i nuovi farmaci per le malattie rare, licenziati a livello europeo, che sono stati ammessi al rimborso in Italia. Ciò pone il nostro Paese tra i primi nell'Unione europea a farsi carico della rimborsabilità e dell'accesso a questi farmaci, avendo messo a disposizione un budget di 30 milioni di euro e costituito un fondo specifico del 5%, come previsto dalla legge, per garantire questi farmaci indipendentemente dalle politiche che riguardano gli altri medicinali": così Nello Martini, direttore dell'Agenzia italiana del farmaco, durante un convegno promosso sall'associazione Dossetti a Roma.. Per Federico Nazzari, presidente di Farmindustria sulle malattie rare, "deve scattare un meccanismo di alleanza tra pubblico e privato, come già avviene in molti Paesi, dove vengono destinate le risorse necessarie, fare qualche regolamento in meno e mettere la ricerca e l'innovazione come priorità della politica nazionale". Dice Nazzari: "Per fare innovazione nel settore farmaceutico, e far diventare prodotto un'idea, servono circa 12 anni di tempo e 800 milioni di dollari. Si può quindi immaginare come sia difficile fare dell'innovazione per le malattie rare". Il modello da seguire potrebbe essere quello degli Stati Uniti, dove con una legge semplice, continua Nazzari, "si sono incentivate le imprese anche con procedure semplificate per la loro approvazione, arrivando ad avere 230 farmaci orfani, contro i nove dell'Europa". Per la presidente dell'associazione, Ombretta Fumagalli Carulli, il diritto alla salute, così come previsto dalla Costituzione, non è sufficientemente garantito, soprattutto per quel che riguarda le malattie rare, che in Italia colpiscono un milione di persone: "Anche se rare queste malattie sono numerose. Le patologie note al mondo, secondo l'Oms, sono circa 6 mila. Tuttavia sono solo 498 quelle ufficialmente riconosciute per legge nel nostro Paese".