

Accesso al farmaco

I genitori di una ragazza di 16 anni, S.C. di Roma, affetta da sindrome adreno-genitale congenita hanno tuttora difficoltà a procurarsi i farmaci nel presidio farmaceutico pubblico di zona poiché, nonostante la documentazione fornita un anno fa dopo vari e dispendiosi viaggi al Centro Sant'Orsola di Bologna, oggi, secondo gli operatori della ASL, si deve ripetere tutta la documentazione per ottenere quei farmaci somministrati a suo tempo. Altri dispendiosi viaggi a Bologna, fatica per ottenere una documentazione che sarà sempre la medesima per tutta la vita della ragazza. Ci chiediamo: è proprio necessario allungare così i tempi per una richiesta di farmaci che sarà, comunque, sempre la stessa?

La burocratizzazione del problema si oppone ad un diritto riconosciuto dalla legge ma non adeguatamente reso fruibile da alcuni operatori.

Un altro aspetto del diritto di accesso al farmaco riguarda quelle medicine che, comunque, possono migliorare la vita del malato oppure ostacolare la progressione della malattia.

Per fare un esempio, per la retinite pigmentosa, pur non essendoci un farmaco specifico, i farmaci di ausilio sono tutti a totale carico dei malati. Noi chiediamo che questi farmaci di aiuto, attualmente collocati nella fascia a totale carico dei malati, siano collocati, previa certificazione medica, nei farmaci di totale esenzione.

Vi sono malattie rare che richiedono indispensabili protesi per una qualità della vita il più possibile accettabile. È il caso, ad esempio, della displasia ectodermica, che oltre alle protesi richiede per i malati anche delle creme specifiche per la pelle o per gli occhi che oggi sono a totale carico dei malati.

Si impone anche un aggiornamento del personale medico e paramedico e, soprattutto, una collaborazione tra i Centri interregionali di Riferimento e le ASL territoriali.

Nei casi di palesi violazioni dei diritti come quello menzionato sopra, i centri Interregionali di Riferimento dovrebbero assicurare alle famiglie anche una copertura legale perché è inconcepibile che ad un'eccellenza degli standard qualitativi di un Centro poi corrisponda una scadente rete nel territorio che produce quelle sofferenze inutili così diffuse nel nostro Paese.

Occorrerebbe informare di più i cittadini che incontrassero difficoltà ad accedere al farmaco per qualsiasi motivo istituendo, magari, un numero verde a cui rivolgersi.

Bisogna anche considerare la diversità di standard garantiti da regione e regione. Perché un malato residente in Emilia Romagna può disporre di un farmaco essenziale in minor tempo rispetto ad un pari malato della Calabria?

La Regioni in gran parte non hanno ancora identificato il coordinamento dei presidi di Rete previsto dall'art.2 del Decreto 279. Lì dove il coordinamento è stato identificato non si è proceduto all'organizzazione di mezzi e strutture tali da garantire le finalità previste dalla Legge.

Segnalazioni ci giungono anche per la complessità dell'iter burocratico soprattutto quando un farmaco specifico deve giungere dall'estero. Spesso la corrispondenza tra il Centro e il referente straniero si perde inutilmente lungo procedure assolutamente inadeguate alla gravità delle patologie. Su questo punto ci auguriamo che presto si possa giungere ad uno snellimento procedurale nell'interesse del malato.

Vi è poi il problema della prescrizione dei farmaci rari. Oggi un medico generico non può prescrivere questo tipo di farmaco. Abbiamo, però, numerosi casi in cui per la rapidità della somministrazione sarebbe necessaria una prescrizione anche ad opera del medico di famiglia. Si pensi, ad esempio, a farmaci tenuti a

bassa temperatura in frigorifero e al caso frequente di un'interruzione di energia elettrica che in poche ore rende inservibili medicinali acquistati per mesi di terapia. Oppure al trasferimento in località di villeggiatura ove occorresse al malato una prescrizione rapida di un farmaco magari dimenticato a casa. Su questo alcune associazioni di malati rari hanno già richiesto da tempo un cambiamento di normativa che possa rendere meno complesso l'accesso al farmaco.

La figura del medico di base, secondo noi, dovrebbe essere molto rivalutata sia per una diagnostica quanto più tempestiva sia per il monitoraggio degli effetti collaterali dei farmaci, indispensabile quando viene usato un medicamento non diffuso e poco studiato. Il diritto di accesso al farmaco rende, quindi, necessario un cambiamento nel dispositivo che dalla richiesta possa giungere rapidamente al destinatario senza tempi morti d'attesa.

Le farmacie pubbliche, private e ospedaliere dovrebbero avere un collegamento in rete con le ASL e i Centri di riferimento per un migliore percorso del farmaco raro in tutte le sue fasi. Il disegno di legge 1040 presentato di recente al Senato con il titolo "Disciplina della ricerca e della produzione di farmaci orfani" ha, tra i vari obiettivi, quello di snellire la pesantezza burocratica e di attivare una rete di servizi sociali di cui oggi veramente si sente un urgente bisogno come vedremo successivamente.

Claudio Giustozzi
Segretario nazionale