

SALUTE. FARMACI PER MALATTIE RARE: ARRIVA L'INTESA

SARÀ REALIZZATO ANCHE UN DATABASE PER SAPERE DOVE TROVARLI

(DIRE - Notiziario Sanita') Roma, 10 febbraio 2011 - Un aiuto concreto a pazienti e familiari per la ricerca di farmaci non sostituibili per la loro patologia rara e di difficile reperibilità, perché non prodotti a livello industriale oppure richiesti, specialmente in campo pediatrico, in dosaggi particolari. La Federazione italiana malattie rare Uniamo e l'Unione professionale farmacisti (U.p.farm) hanno stilato un protocollo d'intesa che mira a sviluppare in modo ancora più efficace e capillare il "Progetto farmaci orfani" per i malati rari e i loro familiari. Molti di questi farmaci essenziali per i malati rari - spiegano le associazioni promotrici - una volta assicurata la reperibilità della materia prima, possono essere preparati nei laboratori galenici delle farmacie in modo personalizzato: un vero farmaco su misura per il paziente. Oltre a risolvere il problema della disponibilità di farmaco "vicino a casa" la rete di farmacie galeniche fa sì che cure fondamentali possano proseguire anche in seguito a dimissioni da centri specialistici ospedalieri, garantendo, oltre alla continuità delle cure, l'allestimento secondo linee guida concordate e un prezzo controllato.

Con l'accordo raggiunto tra Uniamo e Upfarm sarà realizzato un database, consultabile sul sito di Uniamo (www.uniamo.org) e sul sito di U.P. Farm (<http://www.upfarm.it>), dove potranno essere identificate le farmacie aderenti al progetto più vicine al domicilio del paziente, inoltre verrà promossa una nuova formazione e cultura sul farmaco, con seminari, eventi, e con il coinvolgimento di università ed enti regolatori, oltre che un'apertura verso istituzioni nazionali ed europee. "Una risposta di cura per i pazienti affetti da malattie rare - dichiara la presidente di Uniamo Renza Barbon Galluppi - può essere data dai farmaci di rete: quei farmaci che grazie alle loro interazioni e alle specifiche funzionalità della cellula producono efficaci risposte alle anomalie di funzionamento. Spesso queste capacità vengono scoperte in prodotti sviluppati per indicazioni del tutto diverse. Sempre più spesso tali farmaci, una volta finito il loro ciclo commerciale, vengono tolti dal mercato, ma grazie all'osservazione clinica ad hoc per le malattie rare, emerge la necessità di una loro produzione. L'intesa tra Uniamo e Upfarm - conclude la presidente - vuole essere un passo avanti per tutti i malati rari italiani per l'accesso a importanti prospettive di cura, ma anche un segnale forte verso la politica e l'economia perché venga affrontato il problema ad un alto livello".

L'iniziativa, aggiungo i promotori "non ha la presunzione di risolvere il problema dei farmaci orfani ma vuole dare un supporto concreto ai pazienti affetti da malattie rare fornendo, per quei farmaci realizzabili galenicamente e che non richiedono tecnologie di produzione sofisticate, certezza sul loro reperimento, sicurezza sulla loro preparazione ed economicità".

Il progetto potrebbe essere l'occasione di unire conoscenze scientifiche e organizzative per creare un elenco galenico di farmaci orfani erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale.

(Wel/ Dire)