

Osservatorio Malattie Rare



Se approvato i farmaci orfani tornerebbero a pagare lo “sforamento” del budget ospedaliero: si perde una tutela introdotta solo un anno fa.

“Mentre sulle reti di Stato va in onda la solidarietà verso i malati rari e la celebrazione della ricerca, al Senato si consuma un grave attacco proprio verso i farmaci sviluppati per dare una terapia a quei pazienti. L’attacco – denuncia l’Osservatorio delle Malattie Rare – ha la forma di un emendamento, il n. 2.1623, presentato dal Sen. Marcello Gualdani (NCD). Se nei prossimi giorni il Senato dovesse dire ‘sì’ i farmaci approvati per la terapia di malattie rare, dall’anno prossimo, torneranno a pagare il ‘Pay Back’, una sorta di ‘multa’ sullo sfioramento dei già riscati budget ospedalieri. Peccato che nelle malattie rare l’unico modo di non sfiorare sia evitare di fare nuove diagnosi e/o dare le terapie ai nuovi pazienti”.

“Questo emendamento – prosegue l’Osservatorio – va nella direzione opposta a quanto deciso appena un anno fa proprio nella legge di Stabilità, dallo stesso Parlamento e dal medesimo Ministro: un atteggiamento schizofrenico che mette a rischio le cure per migliaia di pazienti. Gli effetti di questa inversione di rotta sarebbero nefasti sia per i pazienti che per le aziende che, dopo anni di investimenti in ricerca, arrivano a portar loro delle terapie salvavita. Una misura incomprensibile, che non porterebbe nessun risparmio al SSN, ma che serve solo a caricare l’onere dei nuovi pazienti trattati, ed in modo progressivo, sulle poche aziende che producono farmaci orfani anziché sul più ampio comparto farmaceutico. Il Pay Back potrebbe penalizzarle al punto da spingerle a cambiare rotta”.

“Questo tentativo di eliminare una tutela per i farmaci orfani va letto, insieme al tentativo in corso di eliminare il ventennale fondo destinato ai pazienti con Fibrosi Cistica, come l’ultimo chiaro segnale di disinteresse verso malati rari. A questo punto – conclude l’Osservatorio – non resta che appellarsi al Ministro Lorenzin e alla Commissione Bilancio del Senato che dovrà votare gli emendamenti, affinché si facciano tutti operativamente garanti dei malati rari”.

fonte: ufficio stampa