Malattie Rare, per accesso a cure ancora 4 mesi di troppo, "malati non possono aspettare"

Data: 11 dicembre 2019 | Autore: Redazione



ROMA, 12 NOVEMBRE -Diminuiscono i tempi d'accesso ai farmaci per malattie rare, pur restando ancora di circa quattro mesi e mezzo più lunghi di quanto previsto per legge. E' quanto emerge dal terzo Rapporto Annuale dell'Osservatorio Farmaci Orfani (Ossfor), presentato oggi in Senato. Negli ultimi anni si registra una riduzione dei tempi per l'arrivo, al paziente, di nuovi farmaci orfani: tra la designazione europea di farmaco orfano e la pubblicazione in Gazzetta della determina di prezzo e rimborso dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) si è passati da 23 mesi tra il 2009/2011 a 12 mesi tra il 2015/2018. Nonostante il trend positivo, ci vuole ancora troppo per la negoziazione in Aifa, precisa Francesco Macchia, coordinatore Ossfor, "si impiegano ancora 239 giorni di media, mentre il Decreto Balduzzi prevede una procedura agevolata della durata di massimo 100 giorni: parliamo di un ritardo di 4 mesi e mezzo".

A questo si aggiunge il tempo per l'introduzione nei diversi prontuari regionali. La proposta di Ossfor, aggiunge Macchia, "è quella di adottare per i farmaci orfani lo stesso meccanismo che esiste per gli innovativi, ovvero la disponibilità immediata sul territorio". "Ci sono alcuni malati - Paola Binetti, presidente del gruppo interparlamentare Malattie Rare - che possono permettersi di aspettare i lunghi tempi di accesso ai nuovi farmaci, necessari agli enti regolatori per valutare le differenze di benefici tra una terapia esistente e una in arrivo. Ma i malati rari - conclude la senatrice dell'Udc - non possono permettersi il 'lusso' di attendere, perché sul piatto della bilancia c'è, da un lato l'assenza di terapie, e dall'altro l'unica terapia disponibile".

Articolo scaricato da www.infooggi.it
https://www.infooggi.it/articolo/malattie-rare-accesso-cure-ancora-4-mesi-di-troppo/117216