

## Epilessia, Lice e Aice finanziano ricerca per "generare risparmi"

(AIS) Roma, 13 nov 2012 – Un finanziamento alla ricerca e una proposta, ampiamente condivisa, in grado di generare risparmi immediati per decine di milioni di euro l'anno: così la Società Scientifica dei medici epilettologi (LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia) e l'Associazione delle persone con epilessia (AICE, Associazione Italiana Contro l'Epilessia) hanno scelto di fronteggiare le difficoltà legate all'insufficiente disponibilità, nel nostro Paese, di farmaci salvavita per le persone con epilessia. Ma forse la più grande novità è il contesto in cui, questa mattina, i fondi sono stati affidati ai clinici ed è stata illustrata la ricetta per ottenere questi risparmi: un "tavolo a quattro gambe", che grazie alla convergenza di obiettivi tra i medici della Lice e le persone con epilessia dell'Aice – intesa spesso ardua nel nostro Paese – per il miglioramento dell'assistenza e lo sviluppo della ricerca, ha attratto anche Aifa e Farmindustria. "Epilessia, quanto ci costi?" è stato il titolo dell'evento, che si è svolto al Senato, nella sala di Palazzo Bologna, e ha visto la presenza, al fianco dei rappresentanti di Lice e Aice, di Francesca Galeotti, dell'Ufficio di Farmacovigilanza dell'Aifa, e di Massimo Scaccabarozzi, presidente di Farmindustria.

"In Italia – ha detto il professor Oriano Mecarelli, Responsabile della Commissione Promozione Lice – vivono circa 500mila persone con epilessia, una patologia che comporta, per le sole spese dovute a ricoveri e terapie, cioè al netto dei costi sociali derivanti da disoccupazione e assenza dal lavoro per malattia, un esborso annuo di oltre 785 milioni di euro". Su questa cifra, come ha spiegato il dottor Giovanni Battista Pesce, Segretario Aice e Presidente Fire (Fondazione Italiana Ricerche Epilessia) "la spesa farmaceutica incide per 139 milioni di euro, una somma sulla quale Aice e Lice invitano le istituzioni, le industrie e gli operatori della distribuzione a un confronto aperto, per valutare la possibilità di ottenere un notevole risparmio di spesa, ma anche un risultato positivo nella continuità della cura per le persone con epilessia. Non parlo di un colpo di bacchetta magica – prosegue Pesce – ma di un'organizzazione più efficiente della filiera dei farmaci antiepilettici, che ne garantisca la distribuzione diretta alle persone con epilessia nelle farmacie ospedaliere, oppure la cosiddetta 'distribuzione per conto' nelle farmacie convenzionate con i Sistemi Sanitari Regionali. Ciò garantirebbe – spiega ancora il Segretario dell'Aice – un risparmio di oltre 30 milioni di euro nella sola area terapeutica dell'epilessia, e senza alcuno svantaggio per le aziende farmaceutiche. Inoltre, poiché i farmaci della classe N03A trovano impiego in ben 7 macroaree, che vanno dalle neuropatie alle cefalee, il risparmio complessivo che si potrebbe ottenere è stimabile in circa 102 milioni di euro. È un'occasione, per l'intero Sistema Sanitario e per le persone con epilessia, la cui condizione stiamo tentando di tutelare in ogni modo, anche attraverso una proposta di legge all'esame della Camera in questi giorni ("La piena cittadinanza delle persone con epilessia"), che non possiamo lasciarci sfuggire, e in vista della quale, grazie anche alla sensibilità del presidente della XII Commissione del Senato, Senatore Antonio Tomassini, abbiamo avuto buon gioco nel proporre il 'tavolo trasparente' di questa mattina, che riunisce

davvero tutti i decisori che possono aiutarci a cogliere questa chance". Distribuzione diretta e distribuzione "per conto" dei farmaci antiepilettici significherebbero non solo risorse risparmiate, da reinvestire in ricerca e in progetti di inclusione sociale delle persone con epilessia, ma soprattutto una garanzia di continuità delle loro terapie, "che oggi – conclude Pesce – a causa di un diffuso fenomeno di esportazione parallela, sono messe a rischio da una drammatica irreperibilità di questi 'salvavita', a volte proprio nel momento del bisogno".

Garantire la disponibilità dei farmaci alle persone con epilessia e promuovere lo sviluppo della ricerca in ambito epilettologico sono priorità condivise dalla Lince, obiettivi che la Società Scientifica ha sempre perseguito negli anni. "Circa il 30% delle persone con epilessia presentano una farmaco-resistenza, non hanno cioè un controllo delle crisi nonostante l'impiego dei farmaci oggi disponibili – ha spiegato infatti il Prof. Federico Vigevano, Presidente della Fondazione LICE – ed è quindi necessario scoprire nuovi meccanismi fisiopatologici delle epilessie, attraverso gli sviluppi della ricerca genetica e delle scienze di base. La Fondazione ha quindi come scopo principale quello di finanziare la ricerca in epilessia". Il professor Roberto Michelucci, Presidente della Lince, ha aggiunto che "per combattere la farmaco-resistenza dobbiamo anche favorire lo sviluppo di tutte le forme di terapia per l'epilessia: la sperimentazione e l'introduzione di nuovi farmaci dotati di meccanismi d'azione innovativi, ma anche la diffusione sul territorio nazionale delle importanti opzioni di chirurgia resettiva e di neuro-modulazione oggi disponibili. Dobbiamo poi preoccuparci dell'effettiva disponibilità dei nuovi farmaci su tutto il territorio nazionale, che può essere messa in crisi da alcuni aspetti della legislazione attuale, la quale consente l'esportazione dei medicinali verso mercati esteri, che applicano prezzi di vendita più remunerativi: è naturale che si assista così a una fuga dei farmaci dai nostri confini nazionali, con conseguente difficoltà di approvvigionamento per le persone affette da epilessia residenti in Italia. L'incontro di oggi, che vede riuniti i rappresentanti delle Associazioni delle persone con epilessia, della Società scientifica, dell'Aifa e di Farmindustria, rappresenta un significativo passo avanti per trovare soluzioni efficaci e innovative".

Del resto, che la distribuzione dei farmaci diretta e "per conto" rappresentino soluzioni vantaggiose per le persone con epilessia, ma anche un modello isorisorse per il Sistema Sanitario, è confermato dalle numerose risoluzioni in tal senso adottate, di propria iniziativa, da diverse Autonomie locali. In Toscana è in vigore l'estensione del PHT (prontuario della distribuzione diretta per la continuità assistenziale ospedale-territorio) ai farmaci antiepilettici, che sono perciò dispensati in distribuzione diretta presso le strutture sanitarie e "per conto" attraverso le farmacie aperte al pubblico. Non più di un mese fa, poi, la Provincia autonoma di Bolzano e le Regioni Veneto, Liguria ed Emilia Romagna, allo scadere dei brevetti degli antiepilettici a base di levetiracetam e topiramato, al fine di evitare alle persone con epilessia in cura con i farmaci brand la corresponsione della compartecipazione per il mantenimento di quelle terapie, ne hanno permesso la distribuzione diretta, tramite le farmacie ospedaliere o le strutture delle Asl di residenza delle persone con epilessia.

Al termine della tavola rotonda, Lydia Bacci Albini, presidente dell'Aice, ha consegnato al professor Marco Pistis, dell'Università di Cagliari, e alla dottoressa Maria Teresa Ravizza, dell'Istituto Mario Negri di Milano, i contributi Aice-Fire ai progetti di ricerca selezionati in base al bando del 2011. Subito dopo il dottor Pesce e il professor Michelucci hanno presentato il nuovo bando a sostegno della ricerca sulla epilessia, finanziato per il 2012 grazie ai fondi raccolti con la campagna "Accendi il cuore per l'epilessia", autorizzata e patrocinata dal Segretariato Sociale della RAI.