

# Adottiamo un farmaco orfano

**La testimonianza del padre di una bambina di tre anni affetta da cardiopatia. Il medicinale che serve, ormai fuori commercio, se lo procura grazie a un Movimento che ha deciso di produrlo con metodo galenico. Un contributo efficace alla tutela della salute pubblica e un esempio da seguire**

**TORINO, 10 MARZO**

**Lettera all'assessore alla Sanità della Regione Piemonte**

Gentilissimo Assessore, mi rivolgo a lei quale padre di una bambina di tre anni, affetta da tachicardia atriale (sindrome da rientro) di recente insorgenza, seguita presso il reparto cardiologico dell'ospedale Regina Margherita. Dopo il pronto ed efficace trattamento praticato pochi giorni fa presso quella struttura, al cui personale medico e infermieristico sono grato per la competenza professionale e le qualità umane dimostrate, a mia figlia è stata prescritta una terapia continuativa. Tale terapia prevede l'utilizzo, quale prima scelta, di un farmaco beta bloccante attualmente non più in produzione in Italia. Questo farmaco, il nadololo, fa parte di quella categoria di farmaci cosiddetti "orfani", fuori commercio perché non più remunerativi per le ditte produttrici. Esiste peraltro un'associazione di farmacie (il Movimento spontaneo farmacisti italiani per la difesa e la tutela della salute) che con encomiabile spirito di servizio e interpretan-

do nel modo migliore il ruolo professionale del farmacista, provvede a procurarsi il principio attivo e si è attrezzata per produrre il farmaco in modo galenico, garantendo un'ottima qualità del prodotto a un prezzo assolutamente accessibile.

Purtroppo questa opportunità è, a quanto ho potuto verificare, poco conosciuta anche dagli stessi medici cardiologi. Personalmente l'informazione mi è stata fornita da un cardiologo del Regina Margherita e credo di essere stato facilitato nel reperimento del farmaco - che ho trovato in una farmacia aderente al progetto - anche dal fatto di essere medico io stesso.

Pertanto, quale padre e medico, mi rivolgo a lei affinché l'assessorato alla Sanità dia supporto e pubblicizzi questa iniziativa, che si traduce in un grande vantaggio per chi soffre di patologie che possono trarre beneficio da questo come da altri farmaci.

A sua disposizione per ogni eventuale chiarimento e collaborazione, porgo distinti saluti.

**Lettera firmata**

**TORINO, 9 MARZO**

Con passione e dedizione, e con le nostre sole forze, abbiamo cercato di far conoscere il Progetto Nadololo ai pazienti e ai centri specialistici e di fornire alle farmacie aderenti tutti gli appoggi tecnici e organizzativi possibili. Con il progetto "farmaci orfani" cerchiamo di razionalizzare un intervento professionale già esistente. Infatti siamo partiti dalla osservazione che numerose farmacie, distribuite a macchia di leopardo e non in contatto tra loro, preparano ogni giorno farmaci, in special modo *off-label*, prescritti dai centri specialistici, senza però un protocollo ufficiale e utilizzando magari eccipienti diversi.

La nostra proposta di protocollo prende in considerazione tutti gli aspetti, sia professionali sia normativi, per assicurare una standardizzazione ottimale dei preparati galenici, allo scopo di fornire ai pazienti un prodotto allestito secondo regole precise e univoche e in ogni caso è limitata a quei farmaci che non richiedono tecniche di preparazione e forme farmaceutiche sofisticate e che saranno scelti da una apposita commissione. Un altro motivo che ci ha spinti a pensare di razionalizzare il lavoro delle farmacie galeniche è stata l'osservazione che non sempre il farmaco *off-label* prescritto dal centro specia-

**"La nostra proposta di protocollo prende in considerazione tutti gli aspetti, sia professionali sia normativi, per assicurare una standardizzazione dei preparati galenici, allo scopo di fornire ai pazienti un prodotto allestito secondo regole precise e univoche"**

listico è allestito presso il Servizio farmaceutico della Asl di residenza dell'assistito, fatto che costringe molti pazienti a reperire il farmaco in regioni spesso molto distanti. In alcuni casi, queste difficoltà oggettive rischiano di condurre alla sospensione del trattamento. Dando alle farmacie galeniche linee guida specifiche per le loro potenzialità professionali e di servizio capillare sul territorio, esse possono contribuire, almeno per quei preparati allestibili nei laboratori galenici, al fronte comune nato per aiutare i pazienti affetti da malattie rare e alla ricerca della loro cura.

Il nostro obiettivo è anche quello di migliorare l'impegno professionale dei farmacisti italiani a favore dei malati, fornendo nello stesso tempo un appoggio morale alle famiglie coinvolte, che infatti hanno iniziato a conoscerci, seppure sempre con le difficoltà dovute al nostro ancora esiguo numero.

Gli attestati di stima dei pazienti che sono riusciti ad accedere a questo servizio ci hanno sostenuti moralmente in questa "impresa", così come il riconoscimento da parte delle varie associazioni, dei centri specialistici e dei colleghi. Speriamo ora di riuscire a diffondere sempre più questa iniziativa qualificante per le farmacie e utile per i malati.

Sandro Spinsanti ha scritto: «La comunità umana si distingue dall'orda primitiva quando decide di prendersi cura del suo membro più fragile, la medicina diventa professione quando alla pietas unisce sistematicamente conoscenze scientifiche e organizzazione». E che questa conclusione sia di augurio a tutti noi.

**Maria Luisa Coppo**

#### ROMA, 11 MARZO

Un ringraziamento particolare deve andare a Giorgio Nenna, segretario nazionale del Movimento spontaneo farmacisti italiani; autore, coordinatore e gestore del progetto. Un lavoro di elevato spessore professionale

tendente a qualificare il ruolo del farmacista e della farmacia troppo spesso associati a semplici entità economiche. Farmacia e farmacista significa anche questo.

**Ettore Lembo**

## Lettera al presidente di Federfarma

### DAL FORUM, 19 MARZO

Cara Presidente, non sono avvezzo a mancare di rispetto a chicchessia, men che mai a una donna che, per di più, in questo caso, dovrebbe rappresentarmi. Essendo un libero pensatore, sono invece molto portato a dire sempre quello che penso, anche perché non ho scheletri nell'armadio né sono di quelli che, prima di parlare, si ricordano di "avere famiglia". Questo premesso, devo purtroppo constatare che lei ha una bella "faccia tosta" nel trovare il coraggio e la spregiudicatezza di scrivere su *Farmasette* n. 10 del 13 marzo scorso una frase come: «ma una volta giunti democraticamente a una decisione...». Ma lei sa cosa vuole dire democrazia? Democrazia non vuol dire che ventuno persone radicate su seggiole e poltrone si riuniscono per decidere cosa va bene o cosa non va bene per 17.500 colleghi. No, cara Presidente. Quella non è democrazia; quella, a volere essere buoni, è oligarchia. La democrazia presuppone l'organizzazione capillare della partecipazione di tutti gli aventi interessi sociali, economici, etici. Ebbene, da anni 17.500 titolari chiedono un congresso sia a colui che la ha preceduta nella carica sia a lei stessa, che peraltro si era impegnata a convocarlo. Non lo avete mai fatto. Avete forse paura di

confrontarvi? Solo in un congresso, riportando al primo posto la centralità della categoria, si metterebbe in piedi l'esistenza della professione. Ora vorrei che lei mi dicesse in che modo ci ha permesso di discutere congressualmente di «argomenti sui quali molto più utile sarebbe se apportassero un reale contributo all'interno di Federfarma».

Ho l'impressione che lei, intelligente com'è, non intendesse rivolgere il suo scritto a noi semplici iscritti senza alcuna lucrosa carica ai quali «è più facile lanciare una pietra ogni tanto, invece di lavorare quotidianamente eccetera». Lei forse si voleva riferire a qualcuno che avendola appoggiata prima, ora, accorgendosi dell'inerzia del nulla, della pienezza del vuoto della sua preparazione e azione sindacale, ora forse, tituba e prende (con poca determinazione e molta attenzione e cautela a coprirsi), le distanze.

Noi vogliamo essere partecipi, apportare le nostre idee, i nostri punti di vista, le nostre esperienze di farmacisti marginali e non fiore all'occhiello come affermate, sfruttando la nostra esistenza esclusivamente a favore di interessi di altri colleghi già più fortunati. Noi vogliamo discutere democraticamente per non essere come colui il quale non «conosce bene tutti i termini del problema e i motivi che hanno portato Federfarma a prendere una determinata decisione magari dopo una lunga analisi della situazione». Quale situazione? Del come stare attenti a non cadere dalla poltrona o dalla seggiola?

Promuova e dia attuazione lei a un congresso. Si discuta in lungo e in largo. Si prendano decisioni verbalizzate: sono sicuro che allora nessuno più butterà pietre o parlerà senza conoscere. Allora sì che avrà compattezza e molta, molta forza contrattuale.



## Dite la vostra

Se volete esprimere le vostre opinioni inviate una lettera a Punto Effe, via Boscovich 61, 20124 Milano, trasmettete un fax allo 02.29513121, mandate una e-mail a [info@puntoeffe.it](mailto:info@puntoeffe.it) o intervenite sul forum di [www.puntoeffe.it](http://www.puntoeffe.it). Per permetterci di ospitare più interventi, scrivete lettere brevi. Quelle non pubblicate sono sul forum di [www.puntoeffe.it](http://www.puntoeffe.it)

Tanto dovevo per mio spirito libero, indipendente e democratico.

Ps: sono convinto, da sempre che le leggi finché ci sono si rispettano (anche quelle che non ci piacciono), ma si ha il diritto e il dovere di lottare con determinazione per cambiarle.

Con stima.

**Mario Sindaco**

## Collaboratori sfruttati?

### DAL FORUM, 21 MARZO

Mi sa dire cortesemente quanto guadagna un farmacista collaboratore? Un ragazzo che studia lontano da casa per prendersi la laurea in Farmacia spende in media 60.000-80.000 euro; con lo stipendio che i titolari danno in quanto tempo riuscirà ad ammortizzare l'investimento?

**klis**

### MANERBIO (BS), 21 MARZO

Qui a Brescia ci sono collaboratori che si portano a casa 2.500 euro netti in busta. Certo non sono il genere di farmacisti che lasciano a casa il

**“A Brescia ci sono collaboratori che si portano a casa 2.500 euro netti in busta. Nessuno prende il minimo sindacale e l'assunzione come farmacista avviene il giorno stesso dell'iscrizione all'Ordine”**

cervello prima di andare al lavoro. Nessuno prende il minimo sindacale e l'assunzione come farmacista collaboratore avviene il giorno stesso dell'iscrizione all'Ordine. Generalmente è preceduta dall'assunzione con mansione diversa (per esempio commesso/a) per stringere un legame e cominciare la formazione. Salvo volontarie interruzioni “sabbatiche” il lavoro comincia a 22/23 anni per chi finisce in corso.

Sai dirmi quali altre categorie possono vantare questi record? Il povero laureato in Legge deve fare lo schiavo per anni prima di poter solo pro-

vare l'esame di Stato. Naturalmente gratis... o pagando lui. Il medico? Laurea, specializzazione (se adeguatamente appoggiato), anni di guardie mediche: a quarant'anni ancora da mamma.

Dimmi tu: cosa ti penti di non aver fatto? Il biologo precario di quarantacinque anni che rinnova il contratto ogni sei mesi con il centro analisi a 800 euro al mese? Il laureato in Scienze naturali? Il laureato in Filosofia? Il geologo?

Guardati intorno e ringrazia chi ha guidato la tua scelta a diciotto anni.

**Antonio Marinelli**