

Helpconsumatori

Cittadinanzattiva

Terapie avanzate, oggi al centro della Giornata europea dei diritti del malato

Oggi al Parlamento europeo la Giornata europea dei diritti dei malato. Al centro le terapie avanzate in Europa fra sostenibilità, innovazione e diritti dei pazienti. È dedicata alle terapie avanzate in sanità la Giornata europea dei diritti del malato che si celebra oggi al Parlamento europeo, con una conferenza a Bruxelles (dalle ore 15 alle 17) promossa da **Active Citizenship Network**, la rete europea di **Cittadinanzattiva**. Al centro dell'evento c'è infatti la sfida relativa alle terapie avanzate (ATMPs, Advanced Therapy Medicinal Products), un tema correlato a diversi diritti dei pazienti - accesso alle cure, al trattamento personalizzato, all'innovazione e all'informazione - proclamati dalla Carta Europea dei Diritti del Malato. La conferenza per la XVII Giornata europea dei diritti del malato sarà trasmessa in diretta streaming a questo link [Terapie avanzate e nuove possibilità di cura](#). Le terapie avanzate sono medicinali biologici, resi disponibili dai progressi della biotecnologia cellulare e molecolare, classificati in quattro gruppi: medicinali di terapia genica, di terapia cellulare somatica, di ingegneria tissutale e medicinali per terapie avanzate combinate. Durante la giornata al Parlamento europeo saranno presentati contributi dalle istituzioni dell'UE, dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dai gruppi di difesa dei pazienti di diversi paesi, da esperti indipendenti e da diversi operatori nel campo delle terapie avanzate, o ATMP (Advanced Therapy Medicinal Products). Lo sviluppo delle terapie avanzate presenta nuove opportunità per il trattamento e la prevenzione di una varietà di patologie (le malattie geniche, quelle oncologiche e le malattie a lunga prognosi) o per ristabilire, correggere o modificare funzioni fisiologiche compromesse negli esseri umani, anche con la correzione di mutazioni acquisite su base genetica. Sono terapie innovative al centro delle scelte di politica sanitaria futura. « Il diritto dei pazienti all'innovazione e il diritto dei pazienti all'accesso dovrebbero essere elementi indissolubilmente legati in ogni ambito della sanità - dichiara Mariano Votta, Responsabile delle politiche europee di **Cittadinanzattiva** - Purtroppo, in molti contesti questo non accade, e proprio nel campo delle ATMPs a fronte di un avanzamento della innovazione, si registrano addirittura casi di ritiro o minacce di ritiro delle terapie esistenti ed accessibili, come denunciato da diverse associazioni di pazienti » Tra queste, **Cittadinanzattiva** cita "Le Ali di Camilla" che ha portato a livello europeo il caso del centro di ricerca per i bambini farfalla di Modena, che dal 2008 si dedica in Italia allo sviluppo, alla produzione e alla distribuzione di prodotti per terapie avanzate per curare malattie rare proprio come l'epidermolisi bollosa, e che adesso rischia di chiudere. « La nostra priorità è sempre quella di mettere al primo posto l'interesse dei pazienti - dichiara Stella Kyriakides, Commissaria europea per la salute e la sicurezza alimentare



04/26/2023 14:14

Oggi al Parlamento europeo la Giornata europea dei diritti del malato. Al centro le terapie avanzate in Europa fra sostenibilità, innovazione e diritti dei pazienti. È dedicata alle terapie avanzate in sanità la Giornata europea dei diritti del malato che si celebra oggi al Parlamento europeo, con una conferenza a Bruxelles (dalle ore 15 alle 17) promossa da Active Citizenship Network, la rete europea di Cittadinanzattiva. Al centro dell'evento c'è infatti la sfida relativa alle terapie avanzate (ATMPs, Advanced Therapy Medicinal Products), un tema correlato a diversi diritti dei pazienti - accesso alle cure, al trattamento personalizzato, all'innovazione e all'informazione - proclamati dalla Carta Europea dei Diritti del Malato. La conferenza per la XVII Giornata europea dei diritti del malato sarà trasmessa in diretta streaming a questo link [Terapie avanzate e nuove possibilità di cura](#). Le terapie avanzate sono medicinali biologici, resi disponibili dai progressi della biotecnologia cellulare e molecolare, classificati in quattro gruppi: medicinali di terapia genica, di terapia cellulare somatica, di ingegneria tissutale e medicinali per terapie avanzate combinate. Durante la giornata al Parlamento europeo saranno presentati contributi dalle istituzioni dell'UE, dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dai gruppi di difesa dei pazienti di diversi paesi, da esperti indipendenti e da diversi operatori nel campo delle terapie avanzate, o ATMP (Advanced Therapy Medicinal Products). Lo sviluppo delle terapie avanzate presenta nuove opportunità per il trattamento e la prevenzione di una varietà di patologie (le malattie geniche, quelle oncologiche e le malattie a lunga prognosi) o per ristabilire, correggere o modificare funzioni fisiologiche compromesse negli esseri umani, anche con la

Helpconsumatori

Cittadinanzattiva

- Attraverso il continuo sviluppo scientifico e tecnologico disponiamo adesso di cure che fino a poco tempo fa potevamo solo sognare, come quella genica per l'emofilia di tipo A che giusto un anno fa è stata autorizzata in Europa e che permette di curarsi con una sola somministrazione. Intervenendo sia sulla fase di sviluppo di nuove terapie che in quella di autorizzazione per l'immissione nel mercato, oltre 20 ATMPs sono entrate in commercio, tra cui 6 per la cura di diverse forme di cancro . Ma questo ancora non basta: vogliamo che le nuove terapie siano accessibili in maniera rapida e per questo abbiamo sviluppato protocolli che permettono, da un lato, di velocizzare lo sviluppo dei nuovi farmaci di maggiore interesse per la salute dei cittadini, e dall'altro, di renderli rapidamente disponibili ai pazienti » **Cittadinanzattiva** ha dunque accolto con favore l'apertura del Ministero della Salute, lo scorso gennaio, alla riclassificazione della spesa sanitaria per le terapie avanzate in spesa di investimento. « Una proposta - spiega Anna Lisa Mandorino, segretaria generale di **Cittadinanzattiva** - da noi avanzata anche alle Istituzioni Europee con il sostegno di 43 Associazioni di pazienti di 12 Paesi, nella speranza che possa essere fatta propria dal maggior numero di Paesi Europei. D'altra parte, i vincoli dei bilanci sanitari nazionali non possono essere un ostacolo all'accesso dei pazienti alle terapie avanzate. Queste terapie necessitano di nuove e diverse modalità di pagamento e contabilizzazione, che tengano conto degli elevati costi iniziali e dei grandi e duraturi benefici nel tempo, sia per i pazienti che per i sistemi sanitari nazionali ».