

LE PROTESTE CONTRO IL MINISTRO DELLA SALUTE GRILLO

Stop alle esenzioni per i farmaci orfani

"I malati rari puniti dalla Manovra"

VALENTINA ARCOVIO

Un regalo a Big Pharma a spese dei malati rari. È l'esito che si teme dall'applicazione di una norma controversa inserita nella nuova legge di Bilancio, innescando una «guerra social» tra il ministro della Salute, Giulia Grillo, e i pazienti.

A denunciare l'accaduto, in un post su Blog Italia, è stato l'Osservatorio Malattie Rare (Omar) che, nei prossimi giorni, pubblicherà sulla questione un dossier. «Con la norma inserita nella Legge 2019 attraverso il maxi emenda-

mento - spiega il presidente di Omar, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, anticipando i contenuti del dossier - su 92 farmaci in commercio 39 perdono l'esenzione dal payback. In pratica il governo toglie almeno 150 milioni di euro l'anno ai farmaci orfani per darli a Big Pharma».

Il payback è un meccanismo introdotto nel 2012 per far quadrare i conti della spesa farmaceutica nazionale. Viene stabilito un tetto alla spesa ospedaliera e, in caso di superamento, le aziende farmaceutiche devono concorrere al ripiano. Si tratta di un meccanismo a cui i produttori

di farmaci orfani sono stati esentati, in modo da incentivare il loro lavoro e i loro investimenti in un settore difficile. «Con l'approvazione della Legge di Bilancio - dice Ciancaleoni Bartoli - questo incentivo non c'è più, nonostante per le grandi aziende l'impatto fosse veramente irrisorio, meno dell'1% del fatturato. Ora, invece, per le piccole aziende produttrici di farmaci orfani si tratta di affrontare una perdita fino al 15% circa». Significa che le aziende potrebbero decidere di non commercializzare più i farmaci in Italia (tra questi quelli contro l'emofilia B, la muco-



polisaccaridosi di tipo 2, disturbi del ciclo dell'urea, così come quelli contro gravi forme di tumore). O di non investire più in ambiti di ricerca difficili. Oppure di non sostenere più programmi di supporto per i malati rari.

Alla denuncia di Omar il ministro Grillo ha risposto con un post su Facebook che parla di «campagna di disinformazione». «Il ripiano (cosiddetto payback) in caso di sfioramento dei tetti di spesa programmati - scrive il ministro - avverrà in base alla propria quota di fatturato e non attraverso metodi astrusi che hanno portato nel tempo a ol-

tre 350 ricorsi e a un mancato incasso per le regioni di oltre 2,5 miliardi di euro solo per il periodo 2013-2017». In realtà, nella risposta di Grillo si tende a fare confusione tra due aspetti diversi. «Una cosa è il meccanismo di equità "chi più fattura più paga" introdotto in questa Legge - spiega - e altra cosa è l'esclusione di questi farmaci orfani da un principio di tutela precedentemente introdotto. Non era questa tutela la causa dei ricorsi che il ministro cita, poiché riguardavano il principio stesso del payback e non l'esclusione degli orfani».

Ad appoggiare la battaglia dei malati rari sono anche il presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, la senatrice Paola Binetti, e l'onorevole Vito De Filippo, ex sottosegretario alla Salute con delega alle malattie rare. Entrambi confermano le accuse che arrivano da Omar e annunciano di aver depositato una serie di interrogazioni parlamentari alle quali il ministro Grillo dovrà rispondere. —

© BY NC ND ALL'USO DEI DIRITTI RISERVATI

ASSENZA DI GRAVITÀ E RADIAZIONI SONO LE SFIDE MAGGIORI PER I RACCOLTI DEL XXI SECOLO

L'orto finirà in orbita e su Marte

In Italia e Usa i test per i cibi extraterrestri

"Saranno essenziali per le future colonie"

EMANUELA GRIGLIÉ

Broccoli spaziali. Altro che chilometro zero. La possibilità di coltivare cibo nello spazio è imprescindibile per sfamare gli astronauti in missioni lunghe sulla Luna o su Marte. Ma rappresenta anche un'opportunità di estremo approvvigionamento per una Terra futura sempre più sovrappopolata e impoverita di risorse.

Dopo la prima lattuga romana e la prima zinnia sbocciate nello spazio grazie alla serra «Veggie», i progetti di ricerca relativi all'agricoltura in orbita si sono moltiplicati. Uno studio dell'Università della Florida ha dimostrato, per esempio, che le piante cresciute a bordo della Stazione Spaziale Internazionale subiscono mutazioni nelle espressioni genetiche e, insomma, sono diverse rispetto ai campioni coltivati sulla Terra. Il team ha esaminato in particolare l'*Arabidopsis thaliana*, erbetta della famiglia delle Brassicaceae (la stessa di broccoli e cavolo), verificando come, germogliando nello spazio, reagisca allo stress della microgravità.

Una situazione inedita

«L'espressione genetica fornisce una lettura di come la pianta risponde al suo ambiente. In un certo senso può essere interpretata come l'elenco di strumenti che il vegetale sta usando per adattarsi alla nuova situazione del vo-



1 e 2. Le coltivazioni sperimentali dell'Enea 3. La *Arabidopsis thaliana* è stata fatta crescere sulla Stazione Spaziale

lo spaziale», ha spiegato Anna-Lisa Paul, tra gli autori di questa ricerca, che non solo vuole aiutare a capire come far crescere le piante nell'ambiente controllato, a risorse limitate, della Stazione Spaziale, ma potrebbe essere fondamentale per trovare il modo di rendere coltivabili, un giorno, anche altri pianeti.

«Oggi il rifornimento agli astronauti di cibi relativamente freschi avviene con un vettore che raggiunge la Stazione

orbitante con una certa regolarità. Ma si tratta di un viaggio di soli 400 chilometri. Quando l'uomo sarà su Marte, e ci vorranno sei mesi per andare e altrettanti per tornare, bisognerà trovare il modo di produrre prodotti ortofrutticoli direttamente in orbita», ci spiega Eugenio Benvenuto, responsabile del laboratorio di biotecnologie dell'Enea, che ha lavorato al progetto di un vero e proprio orto spaziale, un sistema a contenimento



3

di quattro metri quadrati, dove vengono coltivate quattro specie di microverdure, tra cui cavolo rosso e radicchio, selezionate perché completano il loro ciclo vitale in circa 15 giorni e garantiscono un giusto apporto nutrizionale.

Il progetto «Hortextreme» è stato condotto in Oman, dove si simulano le condizioni del Pianeta Rosso. «L'orto potrà essere messo sulla superficie di Luna o Marte. Non è fantascienza, ma un programma

che molte agenzie internazionali stanno inseguendo. Intanto abbiamo già dimostrato che le piante possono crescere benissimo in condizioni idropniche e, quindi, non nel terreno ma nell'acqua. Insomma, fuori dal suolo. E che la luce del sole non è indispensabile: quella dei led funziona benissimo. Altro dato da tenere presente, però, è che fuori dall'orbita terrestre ci sono tante di quelle radiazioni che le piante per sopravvivere do-

vranno in qualche modo diventare resistenti. E già lo sono, parecchio, rispetto ad altri organismi».

Nei laboratori della Casaccia, alle porte di Roma, si lavora da qualche anno su un pomodoro nano «potenziato», Micro-Tom, in grado di conservarsi in condizioni di gravità completamente diverse e di resistere alle radiazioni. «Lo stiamo allevando su una sorta di ruota panoramica che gira velocemente e in questo modo alteriamo i segnali che dicono alla pianta che le radici vanno verso il centro della terra e le foglie verso il Sole e vediamo come reagisce. Si tratta di una pianta biofortificata, in grado di reggere meglio gli stress ossidativi e le condizioni estreme. Abbiamo scelto questo pomodoro, in particolare, perché volevamo un ortaggio piuttosto piccolo, che avesse un ciclo vitale rapido e facesse tanti frutti. Una volta concluse tutte le simulazioni sulla Terra, speriamo che questo seme sia un candidato per andare sulla Stazione Spaziale (non è facile andare a bordo, ci sono prenotazioni di esperimenti che durano anni, ndr) e, chissà, magari su Marte nel 2050 quando sono previste le prime spedizioni con l'uomo».

Speranza per i terrestri

Di certo l'agricoltura estrema non riguarda soltanto astronauti in missione o futuristici colonie spaziali, ma è una speranza per tutti i terrestri, stretti nella morsa del cambiamento climatico e di una popolazione sempre in crescita. «Con questi studi acquisiamo conoscenze sui metodi di coltivazioni del futuro. Sicuramente dovremo passare a una agricoltura "fuori suolo" e in condizioni verticali. Già oggi ci sono "campi" all'interno di hangar o di vecchie gallerie della metropolitana. Il futuro terrestre sarà quello dell'agricoltura idroponica con acqua riciclata e sotto luce led». Insomma, le patate che Matt Damon riesce faticosissimamente a far crescere su Marte nel film «The Martian» sono un grande passo per tutta l'umanità. —

© BY NC ND ALL'USO DEI DIRITTI RISERVATI