

ALLA CAMERA UNA NUOVA PROPOSTA DI LEGGE SULLE MALATTIE RARE

22 December 2009

Favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie da parte delle imprese farmaceutiche e dei centri di ricerca operanti in Italia e garantire la disponibilità delle cure e l'immediato accesso ai nuovi farmaci da parte dei soggetti affetti da malattie rare.

Questi i principali obiettivi della proposta di legge a firma di Domenico Scilipoti dell'Idv, assegnata il 9 dicembre all'esame della commissione Affari sociali della Camera.

Il primo punto, favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie, secondo Scilipoti, va realizzato attraverso un piano articolato prendendo in considerazione diversi aspetti: dalla ricerca di base, allo studio di specifici ambiti terapeutici e allo sviluppo di nuovi farmaci e di tecnologie avanzate. Si punta quindi in particolare sulla defiscalizzazione dei fondi investiti dagli sponsor e sull'istituzione di un apposito fondo destinato a finanziare annualmente almeno due terzi dei progetti di ricerca. Inoltre, per favorire un'armonica distribuzione delle attività di ricerca, gli incentivi potrebbero essere assicurati preferibilmente alle imprese farmaceutiche che estendono al territorio delle regioni economicamente depresse i propri progetti di ricerca (di norma confinati al nord Europa o al nord-Italia), consentendo la partecipazione dei malati e dei ricercatori di queste aree alle sperimentazioni più avanzate e più promettenti.

La proposta di legge prevede anche la creazione di una procedura rapida, cosiddetto "fast-track", per la definizione del prezzo e della classe di rimborsabilità dei farmaci orfani autorizzati nell'area comunitaria; l'istituzione di registri regionali di patologia per il monitoraggio degli usi sperimentali od osservazionali, allo scopo di accumulare informazioni e garantire un uso sicuro dei farmaci anche se non ancora definitivamente autorizzati; la presenza, nei prontuari farmaceutici regionali, dei farmaci essenziali per la cura delle malattie rare diffuse sul territorio regionale. Tra le priorità anche la predisposizione di piani per il trattamento domiciliare che consentono la distribuzione diretta, da parte delle aziende sanitarie locali o tramite accordi con le farmacie, dei prodotti necessari anche per terapie di supporto; la garanzia di assistenza e di facilitazioni per la produzione presso i centri ospedalieri o universitari di prodotti galenici non altrimenti reperibili nel circuito commerciale e la disponibilità di trattamenti non farmacologici (alimenti, dispositivi medici, prestazioni di riabilitazione, interventi di supporto) resi necessari dalla specifica patologia.