



PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

Proposta di un Programma di Ricerca e Sviluppo nel campo dei Farmaci Orfani, per la cura della Malattie Rare

L'Associazione culturale Giuseppe Dossetti: i Valori, dopo avere elaborato con il supporto delle Organizzazioni dei Malati affetti da Malattie Rare, un disegno di legge su detto argomento, attualmente in attesa di esame da parte dei due rami del Parlamento, ha in corso di preparazione un nuovo disegno di legge afferente ad un programma di R e S nel campo dei Farmaci Orfani.

L'iniziativa in questo campo è stata sollecitata dalla considerazione, che fino ad ora poco o nulla è stato fatto su questo argomento, che interessa milioni di cittadini nel nostro Paese che vengono così di fatto discriminati. Altro motivo deriva dalla considerazione, ormai accertata, che le attività di ricerca a lungo trascurate, fanno sorgere problematiche che a volte assumono caratteristiche di urgenza, se non di vera e propria emergenza.

Per i motivi esposti e per la necessità oramai universalmente riconosciuta di un rilancio della competitività delle aziende, anche nel campo farmaceutico, a mezzo di robuste iniezioni di conoscenze specifiche prodotte e messe a disposizione degli enti di ricerca pubblici e privati, si ritiene che un disegno di legge che abbia come argomento quanto sopra proposto possa trovare orecchio attento e sicuro successo.

Detto disegno di legge, anche per aumentare peso ed efficienza dell'intervento pubblico in tema di R e S, dovrebbe prevedere un programma supportato da finanziamenti derivanti dall'obbligo, per gli Enti di Ricerca Pubblica (CNR, ENEA, ISS, ecc.) di dedicare cifre pari al 5% del finanziamento annuale dello Stato, previsto per gli enti stessi, allo studio e allo sviluppo dei Farmaci Orfani, ciò per un periodo di almeno 3 anni da eventualmente risovvenzionare se necessario per altri 3.

A detto finanziamento, potrebbero aggiungersi eventuali finanziamenti messi a disposizione da Farmindustria, dalle industrie farmaceutiche interessate e perché no, anche dalle fondazioni bancarie.

Le attività potrebbero essere coordinate e valutate dalla neonata Agenzia per il Farmaco, con un Consiglio di Amministrazione integrato da membri nominati dal Ministro delle attività produttive e dal Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca.

Quale esempio di un programma di R e S si potrebbe citare:

- analisi di farmaci esistenti mirata allo studio degli effetti collaterali relazionabili ai potenziali effetti farmacologicamente positivi per le malattie rare.
- Identificazione dei gruppi funzionali e delle strutture delle molecole responsabili delle eventuali attività farmacologiche collaterali positive identificate.
- Identificazione preparazione e saggio delle biblioteche di molecole derivabili.

Corrado Patimo
Portavoce nazionale dell'Associazione