IL BISTURI

L’Associazione Dossetti rilancia la proposta di legge per le malattie rare

21 MAR 2007 - *Una proposta di legge che mira all’istituzione di un Fondo di 500 milioni annui e di un Centro nazionale entrambi dedicati alle malattie rare, oltre a prevedere la defiscalizzazione per la ricerca industriale sui farmaci orfani.*

Una mattinata di discussione oggi a Roma per richiamare l’attenzione sulle malattie rare e su tutte quelle situazioni patologiche che hanno come speranza l’innovazione farmaceutica. Questa l’iniziativa voluta dall’associazione Dossetti e introdotta dal segretario nazionale dell’Associazione, Claudio Giustozzi, e dalla presidente Ombretta Fumagalli Carulli.

Un dibattito che si è soffermato sugli aspetti etici e sociali delle patologie che hanno necessità di farmaci innovativi, che a volte non sono ancora disponibili attraverso il Ssn.

Già nella scorsa legislatura era stata presentata, da parte della senatrice Baio Dossi, una proposta di legge per affrontare in modo sistematico il problema delle malattie rare. Non avendo concluso il suo iter, la proposta è stata ora ripresentata dal deputato Mauro Fabris, mantenendo gli stessi caposaldi: creazione di un Fondo per le malattie rare finanziato con 500 milioni annui, che dovrà essere gestito da un Centro nazionale per le malattie rare, con sede all’interno dell’Istituto superiore di sanità. Per incentivare a lavorare su questo terreno anche l’industria farmaceutica, la proposta di legge prevede che sia defiscalizzata la ricerca industriale finalizzata ai farmaci orfani.

Indirizzo originale: http://www.ilbisturi.it/index.php?action=read&id=3756