MALATTIE RARE: NAZZARI, MENO REGOLE E PIU' RISORSE A RICERCA
FUMAGALLI CARULLI, SUPERARE CAOS NORMATIVO

(ANSA) - ROMA, 3 DIC - Per risolvere il problema dei farmaci delle malattie rare, ''deve scattare un meccanismo di alleanza tra pubblico e privato, come gia' avviene in molti Paesi, dove vengono destinate le risorse necessarie, fare qualche regolamento in meno e mettere la ricerca e l'innovazione come priorita' della politica nazionale''. Lo ha detto oggi a Roma il presidente della Farmindustria, Federico Nazzari, nel convegno sulle malattie rare.

Secondo Nazzari ''per fare innovazione nel settore farmaceutico, e far diventare prodotto un'idea, servono circa 12 anni di tempo e 800 milioni di dollari. Si puo' quindi immaginare come sia difficile fare dell'innovazione per le malattie rare, soprattutto in un Paese come il nostro, in cui l'industria farmaceutica e' considerata un costo e non una risorsa, e dove sono stati tagliati i fondi alla ricerca''.

Il modello da seguire potrebbe essere quello degli Stati Uniti, dove con una legge semplice, continua Nazzari, ''si sono incentivate le imprese a trovare nuovi farmaci, anche con procedure semplificate per la loro approvazione, arrivando ad avere 230 farmaci orfani, contro i nove dell'Europa. In Italia l'Agenzia del farmaco ha fatto parecchio per migliorare l'iter autorizzativo dei farmaci, tanto che in alcuni casi siamo anche piu' veloci di altri Stati europei''.

Ma ci sono ancora troppi regolamenti, ha rilevato, ''quando invece servirebbero scelte precise che mettessero la ricerca come una priorita' assoluta della politica nazionale. Bisogna fare di piu' perche' ci sia una maggiore sensibilita' sulle malattie rare. Tuttavia, finche' non sara' recepita nel nostro Paese la direttiva sul brevetto tecnologico, l'Italia continuera' a non attirare investimenti e dover acquistare dall'estero quello che i nostri cervelli in fuga scoprono fuori''.

Per la presidente dell'associazione G. Dossetti, Ombretta Fumagalli Carulli,il diritto alla salute, cosi' come previsto dalla Costituzione, non e' sufficientemente garantito, sopratutto per quel che riguarda le malattie rare, che in Italia colpiscono un milione di persone: ''c'e' caos normativo, assenza di risorse, cure parziali e poca informazione. Per questo - ha detto - vogliamo richiamare l'attenzione su questo tema, oggetto di diversi disegni di legge, tra cui anche il nostro, che da troppo tempo stazionano in Parlamento''.

''Siamo inoltre preoccupati - ha aggiunto - e contrari a una devoluzione che non garantisca standard omogenei in tutte le Regioni, soprattutto per quel che riguarda l'assistenza domiciliare a questi malati. La devolution in questo modo introduce delle forme di disuguaglianza. Allo stato attuale i centri di riferimento regionale non sono attuati in tutte le regioni, visto che mancano in Trentino Alto-Adige, Umbria e Campania, e sono organizzati secondo modelli diversi, rendendo di fatto impossibile il coordinamento''.

Eppure, ha concluso - ''anche se rare queste malattie sono numerose. Le patologie note al mondo, secondo l'Oms, sono circa 6mila, ma c'e' chi parla anche di 7-8mila. Tuttavia sono solo 498 quelle ufficialmente riconosciute per legge nel nostro Paese. Con l'incontro di oggi speriamo che il Parlamento, con un'azione bipartisan, dia la spinta per approvare la legge, coinvolgendo anche le industrie farmaceutiche''.(ANSA).

03-DIC-04 17:31