asca
agenzia stampa quotidiana nazionale

12 Gennaio 2012 - 15:24

Malattie rare: Senato approva odg che impegna governo su 9 punti

Un ordine del giorno unitario sulle malattie rare che impegna il governo su nove punti. E' quella approvata ieri sera dal Senato.

"La scelta da parte di tutti i senatori di sostituire le singole mozioni con un unitario ordine del giorno che comprendesse le diverse sensibilita' ed approvato ieri al Senato, - spiega in una nota Laura Bianconi, vicepresidente del gruppo del Pdl al Senato e relatrice, in Commissione Igiene e Sanita', del disegno di legge sulle malattie rare - rappresenta un ulteriore passo avanti verso la legge quadro sulle malattie rare che ben due milioni di malati attendo ormai da troppo tempo e che spero, anche con il sostegno del Ministro Balduzzi, possa essere licenziata in tempi brevi.

L'ordine del giorno a prima firma Bianconi, Bassoli, Baio, Carlino, Bianchi e condiviso da tutti i colleghi, e' in linea con quanto ci viene richiesto anche dall'Unione Europea".

Nello specifico, ricorda la senatrice in una nota, l'Ordine del giorno, che sostituisce tutte le mozioni precedentemente presentate sulle malattie rare, impegna il Governo su 9 punti: a produrre nel piu' breve tempo possibile la relazione tecnica necessaria alla prosecuzione dell'iter di legge del testo unificato sulle Malattie Rare; a valutare l'opportunita' di aggiornare l'allegato n.1 del Regolamento di cui al Decreto del Ministro della Sanita' n.

279/2001, contenente l'elenco delle malattie rara, esentate dalla partecipazione al costo, con cadenza annuale e non piu' triennale, prevedendo l'inserimento nello stesso di tutte le malattie rare fin ora escluse e, in particolare, delle 109 malattie rare inserite nel suddetto elenco del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2008; a recepire le raccomandazioni del Consiglio Europeo in forma tempestiva, partendo dall'istituzione di un fondo ad hoc per garantire che i farmaci innovativi, cosiddetti "orfani", nonche' i parafarmaci ed i farmaci di fascia "C" indispensabili per la cura delle patologie rare, siano posti a carico del Servizio Sanitario Nazionale con una gestione trasparente, tramite l'inserimento, in modo omogeneo in tutti i prontuari regionali, in tempi prestabiliti, una volta ottenuta l'autorizzazione alla commercializzazione.

E ancora: a garantire ai pazienti un equo accesso ai servizi socio-sanitari presenti sul territorio nazionale, migliorando la qualita' della vita delle persone affette da tali patologie e delle loro famiglie, prevedendo anche migliori terapie riabilitative e di assistenza protesica; a predisporre piani per il trattamento domiciliare che consentano la distribuzione diretta da parte delle aziende sanitarie locali o tramite accordi con le farmacie dei prodotti necessari per le terapie di supporto; a

rivedere le disposizioni riguardanti i farmaci previste dall'art 17 comma 1 lettera b), del Decreto Legge 6 luglio 2001 n.98, convertito, con modificazioni, dalla Legge n. 111 del 2011 recanti "Disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria" al fine di prevedere, nell'ambito del regolamento ivi richiamato un regime applicativo particolare per i farmaci orfani. Infine, ad agevolare la predisposizione di una normativa che preveda l'autorizzazione temporanea di utilizzo per favorire l'accesso ai farmaci innovativi cosiddetti "orfani" mutuando il modello francese; a prevedere, in deroga alle disposizioni in materia di prescrizioni farmaceutiche relative ad un malattia rara, che il numero di pezzi prescrivibili per ricetta possa essere superiore a tre e, ultimo, a favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie, in particolare attraverso la predisposizione di un piano organico per la ricerca clinica (anche al fine di favorire la partecipazione dell'Italia alle attivita' internazionali nel settore delle malattie rare) da realizzarsi, in linea con quanto previsto dall'art. n.9 del Regolamento (CE) n. 141/2000, attraverso un apposito piano d'incentivi alla ricerca basato 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, con particolare attenzione ai progetti rivolti al territorio delle regioni economicamente depresse.