

Interrogazione a risposta scritta al Ministro della salute

Premesso che – per sapere

- sono 72 i farmaci autorizzati dall’Agenzia del farmaco europea (EMA) per la cura delle malattie rare ma sono solo 55 i farmaci disponibili sul territorio nazionale;
- da un articolo del “ Fatto quotidiano” del 16 giugno 2014 si è apprende che sarebbero oltre duemila i farmaci detti “orfani” per i quali le aziende farmaceutiche non hanno ancora presentato all’Aifa la richiesta per l’autorizzazione alla messa in commercio;
- tra i duemila farmaci orfani per i quali le aziende farmaceutiche non hanno ancora presentato all’Aifa la richiesta per l’autorizzazione figurano: l’Ivacaftor per la cura della fibrosi cistica, prodotto dalla Vertex, autorizzato dall’EMA da luglio 2012 che in Italia è irreperibile; il Crizotinib per la cura del tumore al polmone ma efficace anche contro il linfoma Alk, prodotto dalla Pfizer;
- le malattie rare riconosciute sono tra le settemila e le ottomila, in Europa ne sono affette 30 milioni di persone e circa tre milioni in Italia;
- le aziende farmaceutiche con una logica esclusivamente mercantile ritengono di avere altre priorità che garantiscono enormi introiti;
- la spesa che il servizio sanitario nazionale è così costretto a subire è di circa 670 milioni di euro l’anno;
- è in via di presentazione il Piano nazionale delle malattie rare il quale è chiamato a definire le strategie di intervento e la pianificazione delle attività
- dal 4 giugno 2013 il Gruppo del Movimento 5 Stelle ha presentato una proposta di legge che reca norme capaci di affrontare in maniera efficace le malattie rare sia in termini di aggiornamento dell’elenco delle stesse, sia per l’inserimento nei LEA dei trattamenti non farmacologici che per il supporto al paziente e alle famiglie, una proposta di legge che come altre presentate non ha visto ancora l’avvio dell’iter per l’approvazione;
- il 18 marzo 2014 la Camera ha approvato una mozione unitaria firmata da tutti i gruppi con la quale si impegnava, il Governo, in particolare ad avviare e valutare azioni e iniziative concrete sia sul versante dello sviluppo della ricerca e della produzione di farmaci orfani, che del sostegno alla ricerca e la commercializzazione di farmaci destinati alla profilassi, alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, così come a prevedere risorse adeguate da parte del Servizio sanitario nazionale e il pieno coinvolgimento delle associazioni attive nel campo delle malattie rare -:

quali siano le iniziative che intenda intraprendere al fine di sostenere la ricerca, la produzione e commercializzazione di farmaci per la cura delle malattie rare sull’intero territorio nazionale;

quali siano stati gli impegni derivati dalla mozione approvata il 18 marzo 2014 dalla Camera dei deputati ai quali il Governo ha dato seguito.

Silvia Giordano, Baroni, Cecconi, Dall’Osso, Di Vita, Grillo, Lorefice, Mantero