

Rassegna stampa



Abstract

Primo Incontro Pubblico Osservatorio Farmaci Orfani

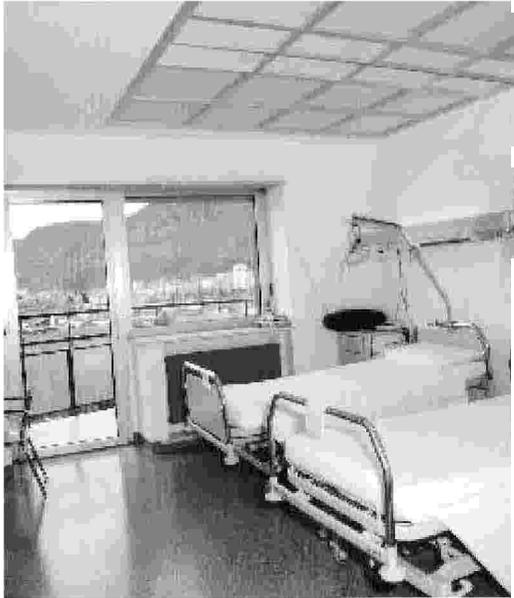
Roma, 16 Novembre 2016

Ricerca su nuovi farmaci «orfani» la spesa sanitaria taglierà le cure?

Per un farmaco destinato a una patologia che colpisce 0,5 pazienti ogni 10mila abitanti (3mila in Italia) l'Agenzia italiana del farmaco accetta un costo annuo per la terapia di 10mila euro, inferiore al costo unitario per molte patologie croniche. È uno degli aspetti sconosciuti relativi ai «farmaci orfani» emersi dal rapporto curato dall'Ossfor (l'Osservatorio che monitora questo genere di medicinali), che tenta di mettere in discussione l'opinione diffusa che le aziende farmaceutiche non abbiano interesse a sviluppare farmaci per malattie rare. «Il numero crescente di terapie dimostra il contrario – afferma Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio –, ovvero che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti Paesi», i cui servizi sanitari devono fare i conti con pesanti tagli di bilancio, con riflessi immediati sulla spesa farmaceutica e dunque sulle risorse in campo per la ricerca. La sostenibilità, nota l'Ossfor, non può tradursi nel mancato diritto alle cure.



Malati rari: costano 1,36 mld all'anno, pari all'1,2% spesa sanitaria



ROMA - Favorire la messa a punto di policy innovative, capaci di incentivare lo sviluppo di **farmaci orfani**, tenendo conto delle sfide della sostenibilità. Generare dati utili al confronto e all'implementazione di un sistema di gestione ottimale del settore dei **farmaci orfani** e **malattie rare**.

Sono queste le principali finalità dell'Ossfor - Osservatorio **Farmaci Orfani**, nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) e della testata Osservatorio **Malattie Rare** (Omar). I lavori di Ossfor hanno preso il via ufficialmente ieri mattina presso la Biblioteca Spadolini del Senato con un incontro tra gli stakeholder del settore.

Nel corso del primo incontro di Osservatorio **Farmaci Orfani** sono stati presentati anche i dati della Prima Ricerca OSSFOR relativa ad una "analisi economica dell'impatto delle **malattie rare** e

ai criteri di valutazione dei **farmaci orfani**".

"Il primo dato che emerge - ha spiegato Barbara Polistena Responsabile Farmacoeconomia e Statistica Sanitaria di C.R.E.A. Sanità, Osservatorio **Farmaci Orfani** - è che la percezione di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta. La spesa media annua italiana per un malato raro è pari a €5.006,26 per un ammontare complessivo di € 1,36 miliardi all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria.

"Sui **Farmaci Orfani** ci sono troppi falsi miti ed è ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende - ha spiegato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio **Malattie Rare** -. Il numero crescente di terapie dimostrano, al contrario, che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'Sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di conciliare sostenibilità e diritto alla cura e **Ossfor** nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

Avvisi Legali

 Aste e fallimenti

 Bandi, avvisi, espropri e concorsi

 Bilanci

 Anche online su www.quotidianodisicilia.it

 Il miglior prezzo al miglior prezzo

 QDS QUOTIDIANO DI SICILIA

PANORAMA DELLA SANITÀ

Home

Chi siamo

Contatti

I miei abbonamenti

Cerca nel sito



I malati rari costano complessivamente 1,36 miliardi l'anno, solo l'1,2% della spesa sanitaria

16/11/2016 in News

0



Ogni malato raro costa mediamente meno di un trapiantato e poco più di un paziente con due cronicità, ma i malati rari 'esenti' sono 270.787 e i pazienti cronici 23 milioni. Presentata al Senato la prima ricerca di Ossfor, l'Osservatorio Farmaci Orfani voluto da Crea sanità e Osservatorio malattie rare.

Favorire la messa a punto di policy innovative, capaci di incentivare lo sviluppo di farmaci orfani, tenendo conto delle sfide della sostenibilità. Generare dati utili al confronto e all'implementazione di un sistema di gestione ottimale del settore dei farmaci orfani e malattie rare. Sono queste le principali finalità dell'Ossfor - Osservatorio Farmaci Orfani, nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) e della testata Osservatorio Malattie Rare (Omar). I lavori di Ossfor hanno preso il via ufficialmente questa mattina presso la Biblioteca Spadolini del Senato con un incontro tra gli stakeholder del settore. L'evento è stato aperto dalla sen. Laura Bianconi, per poi svilupparsi tra la presentazione dei dati della prima ricerca di Ossfor e un partecipato dibattito sul tema "quali politiche per il futuro dei farmaci orfani in Italia". «Il nostro primo obiettivo sarà colmare una lacuna di conoscenze attraverso nuove informazioni per poi generare un confronto aperto e diretto tra istituzioni e stakeholder - ha spiegato Francesco Macchia, Osservatorio Farmaci Orfani -. Vogliamo proporre soluzioni per una gestione ottimale del settore e contribuire a realizzare un sistema dove l'utilizzo delle terapie orfane sia ottimizzato per massimizzarne il ritorno in termini di salute - prima ancora che minimizzare la spesa annuale, a cui troppo spesso si guarda - compensando così gli importanti investimenti necessari a sostenerlo. Un sistema di cura nel quale i farmaci orfani abbiano valutazioni severe e continue ma nel quale i pazienti possano avere rapido accesso alle terapie limitando così i costi sanitari ed umani di una terapia tardiva». «Quello delle malattie rare e dei farmaci orfani è un settore che ha bisogno tanto di una fotografia precisa quanto di un costante monitoraggio, visto che lo scenario informativo è carente e in continua e rapida evoluzione - ha detto Federico Spandonaro, Presidente Crea Sanità - Ci eravamo già resi conto, in passate nostre esperienze di ricerca, che solo pochissime Aziende, meno del 25%, sono in grado di stimare correttamente l'impatto dei pazienti con malattia rara sul budget e l'organizzazione aziendale. Percepiscono sicuramente che anche pochi pazienti ad alto assorbimento di risorse possono mettere in crisi il budget aziendale, ma manca una infrastruttura informativa capace di rendere il fenomeno complessivamente intellegibile e quindi governabile. In questa situazione creare Ossfor e quindi supportare lo sviluppo di un sistema di "Evidence based healthcare" ci è sembrato la cosa più utile da fare per aumentare e diffondere le conoscenze sugli aspetti organizzativi ed economici delle malattie rare: se non si parte da dati aggiornati e puntuali la presa in carico delle malattie rare e l'utilizzo dei farmaci orfani non potrà mai essere efficiente, con danno tanto per i pazienti quanto per il Ssn».

La prima ricerca Ossfor "Analisi economica dell'impatto delle malattie rare e ai criteri di valutazione dei farmaci orfani"

Nel corso del primo incontro di Osservatorio Farmaci Orfani sono stati presentati anche i

Nell'ultimo numero



Abbonati alla rivista

Un anno di Panorama della Sanità

Iscriviti alla Newsletter

Email *

ISCRIVITI

Login

Username

Password

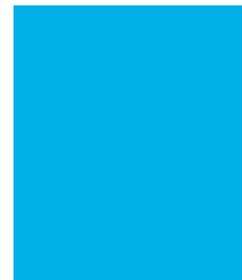
Ricordami

LOGIN

Password dimenticata? | Registrati

Agenda

4° Congresso Sifact: Gli Attuali Paradigmi Valutativi e



dati della Prima Ricerca Ossfor relativa ad una "analisi economica dell'impatto delle malattie rare e ai criteri di valutazione dei farmaci orfani". «Il primo dato che emerge – ha spiegato Barbara Polistena Responsabile Farmacoeconomia e Statistica Sanitaria di C.R.E.A. Sanità, Osservatorio Farmaci Orfani – è che la percezione di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta. La spesa media annua italiana per un malato raro è pari a €5.006,26 per un ammontare complessivo di € 1,36 miliardi all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria. Si tratta di una cifra molto vicina ai 4.500,20 euro che si spendono per un soggetto affetto da due cronicità e meno del costo di un paziente trapiantato. La popolazione di pazienti cronici e quella dei malati rari è simile anche rispetto alla distribuzione dei consumi per età. Cambiano però i numeri: se in Italia ci sono oltre 23 milioni di pazienti cronici, quelli rari sono molto di meno: al momento, limitatamente a quelli che godono di esenzione dal ticket, abbiano una incidenza dello 0,46% pari quindi a circa 270.787 persone». Relativamente ai farmaci orfani la ricerca Ossfor fa notare come il nostro Paese "incentivi significativamente il settore, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale, sia l'esenzione dal payback, sia un fast track per l'approvazione: il problema è oggi rappresentato dalla crisi economica, che frena l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo alla rimborsabilità. D'altra parte i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti. In effetti, studi condotti qualche anno fa, dimostrano che, correttamente, il prezzo di rimborso negoziato da Aifa per i farmaci orfani è inversamente proporzionale al numero di pazienti eleggibili. Dalla relazione stimata emerge che per un farmaco destinato ad una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'Aifa era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa € 10.000, inferiore sia per costo unitario, che per budget impact, a tante patologie croniche; per una patologia ultra-rara con solo 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a € 2.000.000 annui: cifre, come questa ultima, spesso "spaventano", ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire ad un fatturato massimo pari a circo un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta. La regolarità evidenziata dalla formula dimostra, quindi, che l'agenzia regolatoria ha effettivamente valutato i farmaci orfani, evitando scelte aprioristiche. La relazione dimostra anche quanto, in casi come quelli dei farmaci orfani, nella valutazione prevalgano largamente le motivazioni distributive (e quindi etiche) sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie. Per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi importante, riprendendo quella che è una relazione rilevata empiricamente, costruire un algoritmo di pricing che possa fare da benchmark per le decisioni dell'autorità regolatoria, contemperando innovatività (costo-efficacia), dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità (anche se siamo consci che questa ultima, nel caso dei farmaci orfani, difficilmente è una questione impattante, dati i numeri di pazienti eleggibili)".

 Print  PDF

< Cgil Cisl Uil Medici e Simet: Finalmente pari dignità tra medici formandi in medicina generale con gli specializzandi

Non ci sono ancora commenti.

Lascia un commento

Occorre aver fatto il [login](#) per inviare un commento

Decisionali nella Sanità

Pubblica

17/11/2016 - 19/11/2016

Roma

XXXVII Congresso Nazionale

Sifo: Facciamo quadrato per

la salute di tutti. La Persona,

le Istituzioni, i Professionisti,

le Tecnologie

01/12/2016 - 04/12/2016

Milano

77° Congresso Nazionale

Società Italiana di Cardiologia

16/12/2016 - 19/12/2016

Roma

- Tutti gli eventi

Gli ultimi commenti agli articoli pubblicati

Accordo sui medici precari nel Lazio, la Cimo non ci sta: vergognoso stabilizzare solo il 7,5% | Panorama della Sanità su Lazio: Verso la stabilizzazione del personale sanitario

Dirindin (Pd): Ssn va difeso, sua sostenibilità è possibile | Panorama della Sanità su Sostenibilità Ssn: Relazione conclusiva della Commissione Igiene e Sanità del Senato

Nuovo regolamento Ue sui dispositivi medici, Assobiomedica: Apprezziamo il lavoro del Ministero, ma la strada è ancora lunga | Panorama della Sanità su Dispositivi medici: Il Consiglio ministri della Salute UE da il via libera al testo che rinnova il regolamento

Gli articoli del mese

Gli articoli del mese

Seleziona mese

Panorama della Sanità

Mensile di informazione & analisi dei sistemi di Welfare
Reg. Tribunale di Roma n. 429/88 del 23 luglio 1988

Direttore Responsabile: Marco Magheri

SCE SC EDITRICE - SOCIETA' COOPERATIVA
P.Iva e C.F. 13224141005 - n. REA 1430819

TAGS

Agitazione appropriatezza Arsenà Bartoletti budget cimo competenze convegno direttore Direttore Generale diritto sanitario e-health economia Farmacovigilanza Fiaso Fimmg Fimp Fse Governo Grasselli isop italia Lorenzin management manager manualistica Napolitano Prevenzione Professioni Renzi responsabilità risorse ruolo Salute Sanità sanità digitale Sciopero settimanale sindacati Sivemp slider spesa Stati Generali vaccini Veterinari

MALATTIE RARE: OSSFOR, SU FARMACI ORFANI TROPPI FALSI MITI

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Sui farmaci rari ci sono ancora troppi 'falsi miti'. Scarsi investimenti, prezzi elevati, difficoltà di accesso sono elementi che si associano comunemente a queste terapie. Ma non sempre è così, secondo gli esperti dell'Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea sanità e dall'Osservatorio malattie rare, che questa mattina a Roma ha presentato i primi dati e le linee di sviluppo delle prossime ricerche. Obiettivo: offrire una fotografia chiara di un settore in cui frequentemente mancano informazioni e 'numeri' che pure sono - hanno ricordato gli esperti - fondamentali per la gestione ottimale dei farmaci orfani e, nel complesso, delle malattie rare.

Tra i falsi miti, ad esempio, è "ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende - ha spiegato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare - Il numero crescente di terapie dimostra il contrario, ovvero che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti Paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le Regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di conciliare sostenibilità e diritto alla cura. E Ossfor nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

La ricerca Ossfor mostra come "il nostro Paese incentivi il settore, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale sia l'esenzione dal payback sia un fast track per l'approvazione. Ma anche in questo caso il problema è oggi rappresentato dalla crisi economica, che frena l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo alla rimborsabilità. D'altra parte i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli, e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti".

Studi condotti qualche anno fa dimostrano che, correttamente, il prezzo di rimborso negoziato dall'Agenzia italiana del farmaco per i medicinali orfani è inversamente proporzionale al numero di pazienti candidati alla terapia. Dalla relazione stimata emerge che per un farmaco destinato a una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'Aifa era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa 10.000 euro, inferiore sia per costo unitario sia per budget impact a tante patologie croniche.

Per una patologia ultra-rara, con soli 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a 2.000.000 di euro annui: cifre come questa ultima spesso 'spaventano', ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire a un fatturato massimo pari a circa un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta. In casi come quelli dei farmaci orfani, nella valutazione prevalgono largamente le motivazioni distributive (e quindi etiche), sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie.

Secondo le indicazioni di Ossfor, "per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi importante, riprendendo quella che è una relazione rilevata empiricamente, costruire un algoritmo di pricing che possa fare da benchmark per le decisioni dell'autorità regolatoria, contemperando innovatività (costo-efficacia), dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità. Anche se siamo consci che questa ultima, nel caso dei farmaci orfani, difficilmente è una questione impattante, dati i numeri di pazienti eleggibili".

Servizio di aggiornamento in collaborazione con:

MALATTIE RARE: AIFA, DISPONIBILI A CONFRONTO CON OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

Roma, 15 nov. (AdnKronos Salute) - "L'Agenzia italiana del farmaco è disponibilissima ad ascoltare e a confrontarsi con l'Osservatorio **farmaci orfani** sui passi con cui si intende gestire i dati e il monitoraggio del settore. E siamo pronti a raccogliere le eventuali criticità che emergeranno e che potranno essere utili per migliorare il nostro percorso nell'autorizzazione di questi medicinali". Lo ha assicurato il presidente dell'Aifa, Mario Melazzini, che oggi a Roma ha partecipato alla presentazione della prima ricerca di **Ossfor**, l'Osservatorio **farmaci orfani** voluto da Crea Sanità e Osservatorio **malattie rare**.

Melazzini ha ricordato l'impegno di Aifa in tema di **malattie rare**: "Attualmente abbiamo 16 **farmaci orfani** nel percorso autorizzativo". E il contenitore del Fondo per i **farmaci orfani** "è sempre pieno perché le richieste non sono molte", ha aggiunto il presidente dell'ente regolatorio nazionale.

"Recentemente è stato molto interessante - ha evidenziato Melazzini - il percorso per la cura contro l'Ada-Scid, una rara patologia che appartiene al gruppo delle immunodeficienze severe combinate. Colpisce bambini che, prima di questa terapia - quando non potevano ricevere trapianto da consanguineo - andavano incontro a morte sicura nei primi 2 anni. Grazie alla ricerca indipendente, un altro degli strumenti di Aifa, abbiamo riconosciuto una terapia cellulare, frutto di una ricerca tutta italiana, che potrà rispondere ai bisogno di salute di 5 bambini, quelli che vengono colpiti nel nostro Paese; sono 20 in Europa. Piccoli pazienti che saranno curati esclusivamente in Italia. Una malattia orfana per cui si è trovata una terapia efficace e mirata. Un numero piccolo, ma la nostra soddisfazione è immensa".

Anche l'industria ha salutato favorevolmente il lavoro **dell'Ossfor**. "C'è interesse da parte delle aziende a una condivisione di dati attendibili - ha affermato Laura Crippa, vicepresidente del Gruppo biotecnologie di Farindustria - E' un passo avanti anche per sistematizzare delle informazioni su quanto viene investito in ricerca in questo settore e che fa fatica a essere riconosciuto". All'incontro di oggi hanno partecipato, tra gli altri, Federico Spandonaro, presidente Crea, e la senatrice Laura Bianconi.

Servizio di aggiornamento in collaborazione con:

MALATTIE RARE: DONNA E GIOVANE, DA OSSFOR L'IDENTIKIT DEL PAZIENTE

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Giovane e donna. Sono le caratteristiche più frequenti tra 270 mila malati rari italiani secondo i dati dell'Ossfor - l'Osservatorio farmaci nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata Osservatorio malattie rare (Omar) - che questa mattina a Roma ha presentato i primi dati secondo cui i malati rari costano complessivamente 1,36 miliardi l'anno, solo l'1,2% della spesa sanitaria. Ogni paziente raro costa circa 5 mila euro, in media meno di un trapiantato e poco più di un paziente con due cronicità.

"I malati rari - ha spiegato Barbara Polistena, responsabile Farmacoeconomia e Statistica sanitaria di Crea Sanità - sono circa lo 0,46% della popolazione, cioè meno di 45 malati ogni 10 mila abitanti. Sono più femmine che maschi, con una prevalenza delle dello 0,53% contro lo 0,36%. Si concentrano principalmente in due fasce d'età: giovanissimi e giovani adulti, dai 40 ai 49 anni. In totale i nostri malati sono circa 270 mila, ma si tratta di una chiara sottostima perché il numero si riferisce solo alle persone esenti, che rappresentano solo una parte di questi malati: in molti non hanno ancora l'esenzione". Perfezionare questi 'numeri' è importante, secondo la ricercatrice, perché "per poter governare il sistema abbiamo bisogno di dati attendibili: nessun sistema può essere gestito in assenza di informazioni chiare".

"Emerge - ha aggiunto Polistena - che la percezione comune di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta. Secondo una stima realizzata a partire dai dati della Regione Lombardia, la spesa media annua italiana per un malato raro è pari a 5.006,26 euro per un ammontare complessivo di 1,36 miliardi di euro all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria. Una cifra molto vicina ai 4.500,20 euro che si spendono per una persona con due cronicità, e meno del costo di un paziente trapiantato".

"La popolazione di pazienti cronici e quella dei malati rari - ha concluso - è simile anche rispetto alla distribuzione dei consumi per età. Cambiano però i numeri: se in Italia ci sono oltre 23 milioni di pazienti cronici, quelli rari sono molto di meno".

Servizio di aggiornamento in collaborazione con:

MALATTIE RARE: FARMACI ORFANI ANCHE DI DATI, OSSERVATORIO AVVIA STUDI

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Farmaci per le **malattie rare** 'orfani' anche di dati. Le informazioni in questo settore, infatti, hanno molte lacune e questo non aiuta a una gestione ottimale. Un tema cui si fa carico il neonato **Ossfor**, l'Osservatorio **farmaci orfani**, frutto di una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata Osservatorio **malattie rare** (Omar). Uno strumento che servirà ad avere una fotografia chiara, ma anche a favorire la messa a punto di politiche innovative e sostenibili per rendere il sistema meglio organizzato, come hanno spiegato oggi gli esperti riuniti a Roma per la presentazione di primi dati.

"Il nostro primo obiettivo sarà colmare una lacuna di conoscenze attraverso nuove informazioni, per poi generare un confronto aperto e diretto tra istituzioni e stakeholder - ha sottolineato Francesco Macchia **dell'Ossfor** - Vogliamo proporre soluzioni per una gestione ottimale del settore, e contribuire a realizzare un sistema dove l'utilizzo delle terapie orfane sia ottimizzato per massimizzarne il ritorno in termini di salute - prima ancora che minimizzare la spesa annuale, a cui troppo spesso si guarda - compensando così gli importanti investimenti necessari a sostenerlo. Un sistema di cura nel quale i **farmaci orfani** abbiano valutazioni severe e continue, ma nel quale i pazienti possano avere rapido accesso alle terapie, limitando così i costi sanitari e umani di una terapia".

Servizio di aggiornamento in collaborazione con:

16 novembre 2016

SOLIDARIETÀ PRATO

DIOCESI: PRATO, VENERDÌ IL VESCOVO INAUGURA "CASA AGAR" PER DONNE SENZA FISSA DIMORA

19:30

"DONARE FUTURO" NAPOLI

MINORI: NAPOLI, VENERDÌ SI PRESENTANO 5 PROPOSTE DI MISURE URGENTI A TUTELA DEL DIRITTO ALLA FAMIGLIA

19:21

POLITICA AMALFI-CAVA DE' TIRRENI

DIOCESI: AMALFI-CAVA DE' TIRRENI, LUNEDÌ 21 UN INCONTRO SUL REFERENDUM COSTITUZIONALE

19:12

GIOVANI ROMA

EDUCAZIONE: ALBANO (GARANTE INFANZIA), "VA BEN OLTRE L'ISTRUZIONE FORMALE"

19:11

RIVISTE MILANO

AVVENIRE: "LUOGHI DELL'INFINITO", IL NUMERO DI NOVEMBRE DEDICATO ALLE "STORIE DEL SOL LEVANTE"

18:59

GIUBILEO MISERICORDIA TERNI-NARNI-AMELIA

DIOCESI: TERNI; TORNIELLI (VATICANISTA) GIUBILEO "AVRÀ PORTATO FRUTTO SE AVRÀ RESO LE COMUNITÀ CRISTIANE PIÙ ACCOGLIENTI"

18:57

SALUTE

Farmaci orfani: Ciancaleoni Bartoli (Osservatorio Malattie rare), "ci sono troppi falsi miti"

16 novembre 2016 @ 18:18



Favorire la messa a punto di policy innovative, capaci di incentivare lo sviluppo di farmaci orfani, tenendo conto delle sfide della sostenibilità. Generare dati utili al confronto e all'implementazione di un sistema di gestione ottimale del settore dei farmaci orfani e malattie rare. Sono queste le principali finalità dell'"Ossfor" (Osservatorio farmaci orfani), nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata Osservatorio malattie rare (Omar). I lavori di Ossfor hanno preso il via ufficialmente questa mattina presso la Biblioteca Spadolini del Senato con un incontro tra gli stakeholder del settore. "Sui farmaci orfani ci sono troppi falsi miti ed è ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende – ha spiegato Iliaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare –. Il numero crescente di terapie dimostrano, al contrario, che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per

GIUBILEO CHIUSURA AVOLA

DIOCESI: NOTO; DON DI NOTO (VICARIO FORANEO AVOLA), "LA PORTA SANTA È E RIMANE SEMPRE APERTA"

18:43

SOCIETÀ ROMA

FONDAZIONE CENTESIMUS ANNUS: ROMA, IL 19 NOVEMBRE CONVEGNO SU "LAVORO, INNOVAZIONE E INVESTIMENTO"

18:29

SALUTE ROMA

FARMACI ORFANI: ROMA, PRESENTATA OGGI LA PRIMA RICERCA SU UN'ANALISI ECONOMICA DELL'IMPATTO DELLE MALATTIE RARE

18:20

SALUTE ROMA

FARMACI ORFANI: CIANCALEONI BARTOLI (OSSERVATORIO MALATTIE RARE), "CI SONO TROPPI FALSI MITI"

18:18

SALUTE ROMA

SOLIDARIETÀ: ROMA, UNO SPETTACOLO TEATRALE PER RACCOGLIERE FONDI A FAVORE DI "STARE ACCANTO - AMICI DELL'ONCOLOGIA MEDICA DEL POLICLINICO GEMELLI"

18:14

CONVIVENZA PADOVA

EUROPA: UNIVERSITÀ DI PADOVA, LUNEDÌ IL SOCIOLOGO FRANCESE ALAIN TOURAINE PARLA DEL RAPPORTO TRA ISTITUZIONI RELIGIOSE E POLITICHE

17:57

BENE COMUNE BENEVENTO

DIOCESI: BENEVENTO, DOMANI NUOVO APPUNTAMENTO DI "CIVES" SUL TEMA "FARE

quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'Sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di conciliare sostenibilità e diritto alla cura e Ossfor nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

"Il nostro primo obiettivo sarà colmare una lacuna di conoscenze attraverso nuove informazioni per poi generare un confronto aperto e diretto tra istituzioni e stakeholder - ha spiegato Francesco Macchia dell'Osservatorio Farmaci Orfani -. Vogliamo proporre soluzioni per una gestione ottimale del settore e contribuire a realizzare un sistema dove l'utilizzo delle terapie orfane sia ottimizzato per massimizzarne il ritorno in termini di salute - prima ancora che minimizzare la spesa annuale, a cui troppo spesso si guarda - compensando così gli importanti investimenti necessari a sostenerlo. Un sistema di cura nel quale i farmaci orfani abbiano valutazioni severe e continue ma nel quale i pazienti possano avere rapido accesso alle terapie limitando così i costi sanitari ed umani di una terapia tardiva".

Argomenti **FARMACI** **MALATTIE RARE** **SALUTE** Persone ed Enti

OSSERVATORIO MALATTIE RARE Luoghi **ROMA**

16 novembre 2016

© Riproduzione Riservata

Adnkronos e-news

17 novembre 2016 - numero 1936

FATTI | **SOLDI** | **SALUTE** | **INTRATTENIMENTO** | **MAGAZINE** | **meteo** | **oroscopo**

cronaca | politica | esteri | sport | regioni | tg_adnkronos

[De Luca contro Rosy Bindi: "Una infame, da ucciderla"](#)

"Quello che fece la Bindi è stata una cosa infame, da ucciderla. Ci abbiamo rimesso l'1,5%, il 2% di voti. Atti di delinquenza politica. E non c'entra niente la moralità, era tutto un attacco al governo Renzi". Lo ha detto Vincenzo De Luca, presidente della Regione Campania

SALUTE

[Scoperta italiana choc: "Dna 'alieno' in un malato di leucemia acuta su 2"](#)

C'è del Dna 'alieno' nelle cellule cancerose di oltre la metà dei malati di leucemia mieloide acuta, una famiglia di tumori del sangue che solo in Italia fa registrare ogni anno 2 mila nuovi casi

SALUTE

[Malattie Rare, farmaci orfani anche di dati. Osservatorio avvia studi](#)

Farmaci per le malattie rare 'orfani' anche di dati. Le informazioni in questo settore, infatti, hanno molte lacune e questo non aiuta a una gestione ottimale

ECONOMIA

[Ue, raggiunto accordo su bilancio 2017. Per la prima volta l'Italia si astiene](#)

Nelle prime ore del mattino, il Consiglio e il Parlamento Europeo hanno raggiunto l'accordo sul bilancio 2017 dell'Unione europea, un bilancio che "riflette fortemente le principali priorità politiche dell'Ue", annuncia il Consiglio

LAVORO

[Torna il 3 dicembre Artigiano in fiera, solidarietà uno dei fil rouge](#)

Sarà la solidarietà uno dei fil rouge della ventunesima edizione di Artigiano in Fiera

ECONOMIA

[Terna, in Sardegna laboratorio hitech. L'investimento nella regione arriva a 1 mld](#)

Per l'eccellenza tecnologica Terna punta sulla Sardegna e in particolare su Codrongianos, in provincia di Sassari, dove oggi il gruppo ha aperto per la prima volta il polo tecnologicamente più avanzato d'Europa a supporto e protezione delle reti elettriche

ECONOMIA

[Pediatria, contro la disinformazione da social serve scienza semplice](#)

"Oggi il medico, il pediatra in particolare, si deve misurare con un atteggiamento dei genitori che passa attraverso l'acquisizione delle informazioni direttamente dai social network, facili da reperire e semplici nei contenuti. Il medico deve tenere conto di questo elemento e cercare di raccontare le storie della medicina in modo altrettanto semplice così da mettere i genitori davanti a delle responsabilità". E' quanto sostiene Annunziata Di Palma, primario del reparto di pediatria dell'ospedale Santa Chiara di Trento

FOTOGALLERY

[Roma, al via i lavori di restauro dell'Elefantino del Bernini](#)

REGIONI - LAZIO

[Raggi sul crollo di via della Farnesina: "Ipotesi fondi dal decreto terremoto"](#)

APP ADNKRONOS

[Adnkronos: al via nuova App, arriva la notizia seriale](#)

Non solo titoli e notizie tradizionali, Adnkronos punta sulla notizia seriale con la nuova App, disponibile su AppStore e GooglePlay

Malattie rare, cure in ritardo per 270mila pazienti dimenticati dalle Regioni

Costano solo un miliardo di euro l'anno, appena l'1,2% della spesa sanitaria ma hanno necessità che non sempre vengono garantite per il timore delle Regioni preoccupate per i tetti di spesa imposti

Redazione

17 novembre 2016 06:45



"L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le regioni sono preoccupate per i tetti imposti". Lo denuncia **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare**. "La 'Sostenibilità' deve essere una virtù, ma non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di **conciliare sostenibilità e diritto alla cura**".

Per questo motivo nasce l'**Osservatorio Farmaci Orfani**, iniziativa congiunta del centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) e della testata Osservatorio Malattie Rare (Omar). "Il primo dato che emerge – ha spiegato **Barbara Polistena** Responsabile Farmacoeconomia e Statistica Sanitaria di C.R.E.A. Sanità, Osservatorio Farmaci Orfani – è che la percezione di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta".

La spesa media annua italiana per un malato raro è pari a 5.006 euro per un ammontare complessivo di 1,36 miliardi di euro all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria. "Si tratta di una cifra molto vicina ai 4.500,20 euro che si spendono per un soggetto affetto da due cronicità e meno del costo di un paziente trapiantato - spiega la dottoressa Polistena - La popolazione di pazienti cronici e quella dei malati rari è simile anche rispetto alla distribuzione dei consumi per età. Cambiano però i numeri: se in Italia ci sono oltre 23 milioni di pazienti cronici, quelli rari sono molto di meno: al momento, limitatamente a quelli che godono di esenzione dal ticket, abbiano una incidenza dello 0,46% pari quindi a circa 270.787 persone".

Emerge che per un farmaco destinato ad una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'AIFA era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa € 10.000, inferiore sia per costo unitario, che per budget impact, a tante patologie croniche; per una patologia ultra-rara con solo 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a € 2.000.000 annui: cifre, come questa ultima, spesso "spaventano", ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire ad un fatturato massimo pari a circo un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta.

La regolarità evidenziata dalla formula dimostra, quindi, che l'agenzia regolatoria ha effettivamente valutato i farmaci orfani, evitando scelte aprioristiche. La relazione dimostra anche quanto, in casi come quelli dei farmaci orfani, **nella valutazione prevalgono largamente le motivazioni distributive** (e quindi etiche) sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie.

Per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi importante, riprendendo quella che è una relazione rilevata empiricamente, **costruire un algoritmo di pricing** che possa fare da benchmark per le decisioni dell'autorità regolatoria, temperando innovatività (costo-efficacia), dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità (anche se siamo consci che questa ultima, nel caso dei farmaci orfani, difficilmente è una questione impattante, dati i numeri di pazienti eleggibili).

I più letti della settimana

Gomme da neve e catene a bordo: gli obblighi regione per regione

Tragico schianto in moto, è morto Dario Volpe

Maniaco in manette nel Napoletano: molestava i bambini fuori dalla scuola

Sesso con la figlia di 11 anni, in casa i video shock degli abusi: in manette padre pedofilo

Lutto per Roberto Maroni, è morta la madre: il cordoglio della Giunta della Lombardia

Salute (<http://www.panorama.it/scienza/salute/>)**Malattie rare: Aifa, disponibili a confronto con Osservatorio farmaci orfani**

16 novembre 2016

(<http://twitter.com/panorama> / <https://plus.google.com/share?>)(<https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?>)Panorama (/) / Scienza (<http://www.panorama.it/scienza/>) / Salute (<http://www.panorama.it/scienza/salute/>)/ **Malattie rare: Aifa, disponibili a confronto con Osservatorio farmaci orfani**uri=<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani>&body=<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani>(<http://www.panorama.it/autore/adnkronos/>)ADNKRONOS (<http://www.panorama.it/autore/adnkronos/>)

Roma, 15 nov. (AdnKronos Salute) - "L'Agenzia italiana del farmaco è

disponibilissima ad ascoltare e a confrontarsi con l'Osservatorio farmaci orfani

sui passi con cui si intende gestire i dati e il monitoraggio del settore. E siamo

pronti a raccogliere le eventuali criticità che emergeranno e che potranno essere utili per migliorare il nostro percorso nell'autorizzazione di questi medicinali". Lo ha assicurato il presidente dell'Aifa, Mario Melazzini, che oggi a Roma ha partecipato alla presentazione della prima ricerca di Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea Sanità e Osservatorio malattie rare.

Melazzini ha ricordato l'impegno di Aifa in tema di malattie rare: "Attualmente abbiamo 16 farmaci orfani nel percorso autorizzativo". E il contenitore del Fondo per i farmaci orfani "è sempre pieno perché le richieste non sono molte", ha aggiunto il presidente dell'ente regolatorio nazionale.

"Recentemente è stato molto interessante - ha evidenziato Melazzini - il percorso per la cura contro l'Ada-Scid, una rara patologia che appartiene al gruppo delle immunodeficienze severe combinate. Colpisce bambini che, prima di questa terapia - quando non potevano ricevere trapianto da consanguineo - andavano incontro a morte sicura nei primi 2 anni. Grazie alla ricerca indipendente, un altro degli strumenti di Aifa, abbiamo riconosciuto una terapia cellulare, frutto di una ricerca tutta italiana, che potrà rispondere ai bisogno di salute di 5 bambini, quelli che vengono colpiti nel nostro Paese; sono 20 in Europa. Piccoli pazienti che saranno curati esclusivamente in Italia. Una malattia orfana per cui si è trovata una terapia efficace e mirata. Un numero piccolo, ma la nostra soddisfazione è immensa".

Anche l'industria ha salutato favorevolmente il lavoro dell'Ossfor. "C'è interesse da parte delle aziende a una condivisione di dati attendibili - ha affermato Laura Crippa, vicepresidente del Gruppo biotecnologie di Farindustria - E' un passo avanti anche per sistematizzare delle informazioni su quanto viene investito in ricerca in questo settore e che fa fatica a essere riconosciuto". All'incontro di oggi hanno partecipato, tra gli altri, Federico Spandonaro, presidente Crea, e la senatrice Laura Bianconi.

© Riproduzione Riservata

ULTIME SCIENZA

HIV: un anticorpo neutralizza quasi tutti i ceppi (<http://www.panorama.it/scienza/salute/hiv-un-anticorpo-neutralizza-quasi-tutti-i-ceppi/>)

Botulismo: cos'è e come difendersi (<http://www.panorama.it/scienza/salute/botulismo-cosa-e-come-difendersi/>)

Pediatria: la proposta, un 'rappresentante per la salute' nelle scuole (<http://www.panorama.it/scienza/salute/pediatria-la-proposta-un-rappresentante-per-la-salute-nelle-scuole/>)

Malattie rare: donna e giovane, da Ossfor l'identikit del paziente (<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-lidentikit-del-paziente/>)

Malattie rare: Ossfor, su farmaci orfani troppi falsi miti (<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti/>)

Scelti per te



SPONSORIZZATO

Tanti italiani vogliono questa torcia all'ultimo grido!

(Gtrend24 - Trend Information)

(<http://7cmgs.volumtrk.com/1854f6bd-67c1-4986-a0e0-ca03f70afed2?>

{Campaign}=@@DELETE_ME@@&

{time_stamp}=20161117061226&

{ad_id}=68637602&{origsrcid}=5346869&

{doc_title}=Tanti+italiani+vogliono+questa+torcia+all%27ultimo&

{ad_title}=Gtrend24+%E2%80%93+Trend+Information)



Ecco i cibi più contaminati sulle nostre tavole

(<http://www.panorama.it/scienza/dieta/ecco-i-cibi-piu-contaminati/>)



SPONSORIZZATO

Come scegliere il cane per te sulla base del tuo carattere

(Victoria50)

([http://bs.serving-sys.com/BurstingPipe/adServer.bs?cn=tf&c=20&mc=click&pli=19408284&PluID=0&ord=\[timestamp\]&rtu=http%3A%2F%2Fwww.victoria50.it%2Fper-gli-altri-e-per-me%2Fvideo%2Fche-carattere-hai-questo-e-il-tuo-cucciolo%3Futm_source%3Doutbrain%26utm_medium%3Ddisplay&](http://bs.serving-sys.com/BurstingPipe/adServer.bs?cn=tf&c=20&mc=click&pli=19408284&PluID=0&ord=[timestamp]&rtu=http%3A%2F%2Fwww.victoria50.it%2Fper-gli-altri-e-per-me%2Fvideo%2Fche-carattere-hai-questo-e-il-tuo-cucciolo%3Futm_source%3Doutbrain%26utm_medium%3Ddisplay&)



SPONSORIZZATO

Papa Francesco fa merenda con i bambini e ragazzi fuori famiglia a Roma. Scopri di più!

(www.sositalia.it)

(<http://www.sositalia.it/news/papa-francesco-villaggio-sos-roma?>

utm_source=Display&utm_medium=Outbrain&utm_campaign=Papa&ecid=DIS:Papa:Outbrain:nn:20161104&jwppid=16WN0024)



SPONSORIZZATO

Cattura lo scatto perfetto e vinci una fotocamera Canon EOS M10

(Canon)

(<https://ad.doubleclick.net/ddm/clk/312623393;1404233180>)



HIV: un anticorpo neutralizza quasi tutti i ceppi

(<http://www.panorama.it/scienza/salute/hiv-un-anticorpo-neutralizza-quasi-tutti-i-ceppi/>)

Salute (<http://www.panorama.it/scienza/salute/>)

Malattie rare: donna e giovane, da Ossfor l'identikit del paziente



16 novembre 2016

(<http://twitter.com/panorama>)

(<https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?>)

Panorama (/) / Scienza (<http://www.panorama.it/scienza/>) / Salute (<http://www.panorama.it/scienza/salute/>) / Malattie rare: donna e giovane, da Ossfor l'identikit del paziente

ud=<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-l-identikit-del-paziente>&body=<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-l-identikit-del-paziente>



(<http://www.panorama.it/autore/adnkronos/>)

ADNKRONOS (<http://www.panorama.it/autore/adnkronos/>)

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Giovane e donna. Sono le caratteristiche più frequenti tra 270 mila malati rari italiani secondo i dati dell'Ossfor -

l'Osservatorio farmaci nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata Osservatorio malattie rare (Omar) - che questa mattina a Roma ha presentato i primi dati secondo cui i malati rari costano complessivamente 1,36 miliardi l'anno, solo l'1,2% della spesa sanitaria. Ogni paziente raro costa circa 5 mila euro, in media meno di un trapiantato e poco più di un paziente con due cronicità.

"I malati rari - ha spiegato Barbara Polistena, responsabile Farmacoeconomia e Statistica sanitaria di Crea Sanità - sono circa lo 0,46% della popolazione, cioè meno di 45 malati ogni 10 mila abitanti. Sono più femmine che maschi, con una prevalenza delle dello 0,53% contro lo 0,36%. Si concentrano principalmente in due fasce d'età: giovanissimi e giovani adulti, dai 40 ai 49 anni. In totale i nostri malati sono circa 270 mila, ma si tratta di una chiara sottostima perché il numero si riferisce solo alle persone esenti, che rappresentano solo una parte di questi malati: in molti non hanno ancora l'esenzione". Perfezionare questi 'numeri' è importante, secondo la ricercatrice, perché "per poter governare il sistema abbiamo bisogno di dati attendibili: nessun sistema può essere gestito in assenza di informazioni chiare".

"Emerge - ha aggiunto Polistena - che la percezione comune di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta. Secondo una stima realizzata a partire dai dati della Regione Lombardia, la spesa media annua italiana per un malato raro è pari a 5.006,26 euro per un ammontare complessivo di 1,36 miliardi di euro all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria. Una cifra molto vicina ai 4.500,20 euro che si spendono per una persona con due cronicità, e meno del costo di un paziente trapiantato".

"La popolazione di pazienti cronici e quella dei malati rari - ha concluso - è simile anche rispetto alla distribuzione dei consumi per età. Cambiano però i numeri: se in Italia ci sono oltre 23 milioni di pazienti cronici, quelli rari sono molto di meno".

© Riproduzione Riservata

ULTIME SCIENZA

Salute: 19 mln italiani hanno perso i denti, 1 su 4 non li 'sostituisce' (<http://www.panorama.it/scienza/salute/salute-19-mln-italiani-hanno-perso-i-denti-1-su-4-non-li-sostituisce/>)

HIV: un anticorpo neutralizza quasi tutti i ceppi (<http://www.panorama.it/scienza/salute/hiv-un-anticorpo-neutralizza-quasi-tutti-i-ceppi/>)

Malattie rare: Aifa, disponibili a confronto con Osservatorio farmaci orfani (<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani/>)

Botulismo: cos'è e come difendersi (<http://www.panorama.it/scienza/salute/botulismo-cosa-e-come-difendersi/>)

Pediatria: la proposta, un 'rappresentante per la salute' nelle scuole (<http://www.panorama.it/scienza/salute/pediatria-la-proposta-un-rappresentante-per-la-salute-nelle-scuole/>)

Scelti per te



Krokodil, massima allerta anche in Italia sulla droga killer

(<http://www.panorama.it/scienza/krokodil-massima-allerta-anche-in-italia/>)



Le star pentite dal botox (foto)

(Io Donna)

(<http://www.iodonna.it/personaggi/interviste-gallery/gallery/da-courtney-a-nicole-le-10-dive-pentite-del-botox/>)

utm_source=outbrain&utm_medium=cpc&utm_campaign=novembre16)



Emulsionanti e cancro del colon, c'è un legame

(<http://www.panorama.it/scienza/salute/emulsionanti-e-cancro-del-colon-ce-un-legame/>)



15 Trucchi e rimedi della nonna per dimagrire in fretta

(La Casa Facile)

(<http://www.lacasafacile.com/15-trucchi-e-rimedi-della-nonna-per-dimagrire-in-fretta/>)

utm_campaign=Maigrir_grandmere_D_IT_out&utm_source=outbrain&utm_medium=5346869&utm_content=68328614)



Cancro: il ruolo del digiuno notturno

(<http://www.panorama.it/scienza/salute/cancro-il-ruolo-del-digiuno-notturno/>)



Filetto di Merluzzo con riduzione di cipolla rossa, maggiorana, zucchini e pistacchi: ecco la ricetta

(Findus)

(<http://www.findus.it/ricette/filetti-di-merluzzo-con-cipolla-rossa-e-zucchini/>)

utm_source=giallozafferano&utm_medium=nativeadv&utm_campaign=fish)

Malattie rare: Ossfor, su farmaci orfani troppi falsi miti

16/11/2016 - 15:30



Like Share 0

A A A

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Sui farmaci rari ci sono ancora troppi 'falsi miti'. Scarsi investimenti, prezzi elevati, difficoltà di accesso sono elementi che si associano comunemente a queste terapie. Ma non sempre è così, secondo gli esperti dell'Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea sanità e dall'Osservatorio malattie rare, che questa mattina a Roma ha presentato i primi dati e le linee di sviluppo delle prossime ricerche. Obiettivo: offrire una fotografia chiara di un settore in cui frequentemente mancano informazioni e 'numeri' che pure sono - hanno ricordato gli esperti - fondamentali per la gestione ottimale dei farmaci orfani e, nel complesso, delle malattie rare.

Tra i falsi miti, ad esempio, è "ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende - ha spiegato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare - Il numero crescente di terapie dimostra il contrario, ovvero che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti Paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le Regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di conciliare sostenibilità e diritto alla cura. E Ossfor nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

La ricerca Ossfor mostra come "il nostro Paese incentivi il settore, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale sia l'esenzione dal payback sia un fast track per l'approvazione. Ma anche in questo caso il problema è oggi rappresentato dalla crisi economica, che frena l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo alla rimborsabilità. D'altra parte i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli, e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti".

Studi condotti qualche anno fa dimostrano che, correttamente, il prezzo di rimborso negoziato dall'Agenzia italiana del farmaco per i medicinali orfani è inversamente proporzionale al numero di pazienti candidati alla terapia. Dalla relazione stimata emerge che per un farmaco destinato a una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'Aifa era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa 10.000 euro, inferiore sia per costo unitario sia per budget impact a tante patologie croniche.

Per una patologia ultra-rara, con soli 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a 2.000.000 di euro annui: cifre come questa ultima spesso 'spaventano', ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire a un fatturato massimo pari a circa un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta. In casi come quelli dei farmaci orfani, nella valutazione prevalgono largamente le motivazioni distributive (e quindi etiche), sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie.

Secondo le indicazioni di Ossfor, "per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi importante, riprendendo quella che è una relazione rilevata empiricamente, costruire un algoritmo di pricing che possa fare da benchmark per le decisioni dell'autorità regolatoria, contemperando innovatività (costo-efficacia), dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità. Anche se siamo consci che questa ultima, nel caso dei farmaci orfani, difficilmente è una questione impattante, dati i numeri di pazienti eleggibili".

Salute (<http://www.panorama.it/scienza/salute/>)**Malattie rare: Ossfor, su farmaci orfani troppi falsi miti**

16 novembre 2016

(<http://twitter.com/panorama/status/798284828482848284>)

Panorama (/) / Scienza (<http://www.panorama.it/scienza/>) / Salute (<http://www.panorama.it/scienza/salute/>) / Malattie rare: Ossfor, su farmaci orfani troppi falsi miti

ud=<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti>&body=<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti>



(<http://www.panorama.it/autore/adnkronos/>)

ADNKRONOS (<http://www.panorama.it/autore/adnkronos/>)

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Sui farmaci rari ci sono ancora troppi 'falsi miti'. Scarsi investimenti, prezzi elevati, difficoltà di accesso sono elementi che si associano comunemente a queste terapie. Ma non sempre è così, secondo gli

esperti dell'Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea sanità e dall'Osservatorio malattie rare, che questa mattina a Roma ha presentato i primi dati e le linee di sviluppo delle prossime ricerche. Obiettivo: offrire una fotografia chiara di un settore in cui frequentemente mancano informazioni e 'numeri' che pure sono - hanno ricordato gli esperti - fondamentali per la gestione ottimale dei farmaci orfani e, nel complesso, delle malattie rare.

Tra i falsi miti, ad esempio, è "ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende - ha spiegato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare - Il numero crescente di terapie dimostra il contrario, ovvero che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti Paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le Regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di conciliare sostenibilità e diritto alla cura. E Ossfor nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

La ricerca Ossfor mostra come "il nostro Paese incentivi il settore, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale sia l'esenzione dal payback sia un fast track per l'approvazione. Ma anche in questo caso il problema è oggi rappresentato dalla crisi economica, che frena l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo alla rimborsabilità. D'altra parte i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli, e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti".

Studi condotti qualche anno fa dimostrano che, correttamente, il prezzo di rimborso negoziato dall'Agenzia italiana del farmaco per i medicinali orfani è inversamente proporzionale al numero di pazienti candidati alla terapia. Dalla relazione stimata emerge che per un farmaco destinato a una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'Aifa era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa 10.000 euro, inferiore sia per costo unitario sia per budget impact a tante patologie croniche.

Per una patologia ultra-rara, con soli 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a 2.000.000 di euro annui: cifre come questa ultima spesso 'spaventano', ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire a un fatturato massimo pari a circa un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta. In casi come quelli dei farmaci orfani, nella valutazione prevalgono largamente le motivazioni distributive (e quindi etiche), sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie.

Secondo le indicazioni di Ossfor, "per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi importante, riprendendo quella che è una relazione rilevata empiricamente, costruire un algoritmo di pricing che possa fare da benchmark per le decisioni dell'autorità regolatoria, contemperando innovatività (costo-efficacia), dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità. Anche se siamo consci che questa ultima, nel caso dei farmaci orfani, difficilmente è una questione impattante, dati i numeri di pazienti eleggibili".

© Riproduzione Riservata

ULTIME SCIENZA

Malattie Rare: farmaci orfani anche di dati, Osservatorio avvia studi (<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi/>)

Sanità: microbiologi, in Italia più morti per superbatteri che da incidente (<http://www.panorama.it/scienza/salute/sanita-microbiologi-in-italia-piu-morti-per-superbatteri-che-da-incidente/>)

Giocattoli elettronici, Remedia spiega il riciclo ai bambini (<http://www.panorama.it/scienza/green/giocattoli-elettronici-remedia-spiega-il-riciclo-ai-bambini/>)

Salute: 'gemelle diverse', in Australia concepite a 10 giorni di distanza (<http://www.panorama.it/scienza/salute/salute-gemelle-diverse-in-australia-concepite-a-10-giorni-di-distanza/>)

Salute: il rumore disturba la pagella, troppi decibel nelle classi italiane (<http://www.panorama.it/scienza/salute/salute-il-rumore-disturba-la-pagella-troppi-decibel-nelle-classi-italiane/>)

Scelti per te

NASCE OSSFOR L'OSSERVATORIO SUI FARMACI PER LE MALATTIE RARE

I malati rari costano complessivamente 1,36 miliardi l'anno, solo l'1,2% della spesa sanitaria.

Ogni malato raro costa mediamente meno di un trapiantato e poco più di un paziente con due cronicità, ma i malati rari 'esenti' sono 270.787 e i pazienti cronici 23 milioni.

Favorire la messa a punto di policy innovative, capaci di incentivare lo sviluppo di farmaci orfani, tenendo conto delle sfide della sostenibilità. Generare dati utili al confronto e all'implementazione di un sistema di gestione ottimale del settore dei farmaci orfani e malattie rare. Sono queste le principali finalità dell'**OSSFOR – Osservatorio Farmaci Orfani**, nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) e della testata Osservatorio Malattie Rare (Omar). I lavori di OSSFOR hanno preso il via ufficialmente questa mattina presso la Biblioteca Spadolini del Senato con un incontro tra gli stakeholder del settore. L'evento è stato aperto dalla **Sen. Laura Bianconi**, per poi svilupparsi tra la presentazione dei dati della prima ricerca di **OSSFOR** e un partecipato dibattito sul tema **"quali politiche per il futuro dei farmaci orfani in Italia"**.

"Sui Farmaci Orfani ci sono troppi falsi miti ed è ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende – ha spiegato **Iliaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare** –. Il numero crescente di terapie dimostrano, al contrario, che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'Sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di **conciliare sostenibilità e diritto alla cura** e OSSFOR nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

"Il nostro primo obiettivo sarà colmare una lacuna di conoscenze attraverso nuove informazioni per poi generare un confronto aperto e diretto tra istituzioni e stakeholder – ha spiegato **Francesco Macchia, Osservatorio Farmaci Orfani** –. Vogliamo proporre soluzioni per una gestione ottimale del settore e contribuire a realizzare un sistema dove l'utilizzo delle terapie orfane sia ottimizzato per massimizzarne il ritorno in termini di salute – prima ancora che minimizzare la spesa annuale, a cui troppo spesso si guarda – compensando così gli importanti investimenti necessari a sostenerlo. Un sistema di cura nel quale i farmaci orfani abbiano valutazioni severe e continue ma nel quale i pazienti possano avere rapido accesso alle terapie limitando così i costi sanitari ed umani di una terapia tardiva".

"Quello delle malattie rare e dei farmaci orfani è un settore che ha bisogno tanto di una fotografia precisa quanto di un costante monitoraggio, visto che lo scenario informativo è carente e in continua e rapida evoluzione – ha detto **Federico Spandonaro, Presidente C.R.E.A. Sanità** – Ci eravamo già resi conto, in passate nostre esperienze di ricerca, che solo pochissime Aziende, meno del 25%, sono in grado di stimare correttamente l'impatto dei pazienti con malattia rara sul budget e l'organizzazione aziendale. Percepiscono sicuramente che anche pochi pazienti ad alto assorbimento di risorse possono mettere in crisi il budget aziendale, ma manca una infrastruttura informativa capace di rendere il fenomeno complessivamente intellegibile e quindi governabile. In questa situazione creare OSSFOR e quindi supportare lo sviluppo di un sistema di **"Evidence based healthcare"** ci è sembrato la cosa più utile da fare per aumentare e diffondere le conoscenze sugli aspetti organizzativi ed economici delle malattie rare: se non si parte da dati aggiornati e puntuali la presa in carico delle malattie rare e l'utilizzo dei farmaci orfani non potrà mai essere efficiente, con danno tanto per i pazienti quanto per il SSN"

LINK UTILI

MINISTERO DELLA SALUTE
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
BAMBINO GESU' POLICLINICO TOR VERGATA ROMA
ASL ROMA-B
POLICLINICO UMBERTO I ROMA
OSPEDALE SAN CAMILLO-ROMA

ARTICOLI RECENTI

NASCE OSSFOR L'OSSERVATORIO SUI FARMACI PER LE MALATTIE RARE
COMINCIARE LA SETTIMANA COL PIEDE GIUSTO: COME SCEGLIERE GLI OMEGA 3
L'AVVOCATO RISPONDE: NEONATO CON MALFORMAZIONI NON DIAGNOSTICATE, CHI PAGA?
MENOPAUSA, TERAPIA SOSTITUTIVA SOLO PER IL 7% DELLE ITALIANE
DIABETE: PAZIENTI ABBANDONANO LA DIETA MEDITERRANEA, CON QUALI RISCHI?
L'AVVOCATO RISPONDE: CHI E' RESPONSABILE DELLE INFEZIONI OSPEDALIERE?
TUMORE GASTRICO, 13 MILA CASI NEL 2016. PRIMO OBIETTIVO NON CADERE IN MANI SBAGLIATE
AL VIA "MODENA BENESSERE FESTIVAL": SALUTE NATURALE PER CORPO, MENTE E SPIRITO IL 12 E 13 NOVEMBRE
IMMIGRAZIONE E SALUTE MATERNO-INFANTILE: UNA PRIORITA' MONDIALE
L'AVVOCATO RISPONDE: SE L'ODONTOIATRA CAUSA UN DANNO

TAG

ALIMENTAZIONE
ALLERGIE ALZHEIMER

WEB TV

Obiettivo Salute :



1,076
Fans

DA NON PERDERE!



BOTULINO E DINTORNI
ACCETTARE TRATTAMENTI
SCONOSCIUTI
🕒 29/09/2014

SALUTE: CARDIO-ONCOLOGIA,
TUMORE SENZA DIMENTICARE
🕒 01/04/2014



BAMBINO GESU', 1
PROBLEMA RESPIRATORIO
DEL FUMO PASSIVO
🕒 31/05/2014



"ANTIAGING CON CUCINA
per restare giovani"
LIBRO DI CHIARA MARINI
🕒 13/05/2014



OSPEDALE E TERRITORIO
DOLORE: MEDICI E
CONFRONTO SU TERAPIE
🕒 24/07/2014



ALLERGIE: NEL 2025
ITALIANO SU 2 MALATI
NON TROVANO LAVACINI
🕒 25/07/2016



MORTE CARDIACA
IMPROVVISA: SOLO
AVERE UNA CARDIOPATIA
🕒 27/08/2016



VACCINAZIONI IN CHINA
LANCIANO L'ALLARME
ABBASSARE LA GUARDIA
🕒 16/07/2014

ALLERGIE: UN ITALIANO SU TRE
ALLERGICO, IL 20% LO E' VERAMENTE
🕒 09/04/2014



MINORI E NEUROPATI
ROMA SI RIPARTE
LA VULNERABILITÀ
🕒 08/09/2014

LA PRIMA RICERCA OSSFOR "ANALISI ECONOMICA DELL'IMPATTO DELLE MALATTIE RARE E AI CRITERI DI VALUTAZIONE DEI FARMACI ORFANI"

Nel corso del primo incontro di Osservatorio Farmaci Orfani sono stati presentati anche i dati della **Prima Ricerca OSSFOR** relativa ad una "analisi economica dell'impatto delle malattie rare e ai criteri di valutazione dei farmaci orfani". "Il primo dato che emerge – ha spiegato **Barbara Polistena Responsabile Farmacoecologia e Statistica Sanitaria di C.R.E.A. Sanità, Osservatorio Farmaci Orfani** – è che la percezione di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta. **La spesa media annua italiana per un malato raro è pari a €5.006,26 per un ammontare complessivo di € 1,36 miliardi all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria.** Si tratta di una cifra molto vicina ai 4.500,20 euro che si spendono per un soggetto affetto da due cronicità e meno del costo di un paziente trapiantato. La popolazione di pazienti cronici e quella dei malati rari è simile anche rispetto alla distribuzione dei consumi per età. Cambiano però i numeri: se in Italia ci sono oltre 23 milioni di pazienti cronici, quelli rari sono molto di meno: al momento, limitatamente a quelli che godono di esenzione dal ticket, abbiamo una incidenza dello 0,46% pari quindi a circa 270.787 persone".

Relativamente ai farmaci orfani la ricerca OSSFOR fa notare come **il nostro Paese incentivi significativamente il settore**, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale, sia l'esenzione dal payback, sia un fast track per l'approvazione: il problema è oggi rappresentato dalla crisi economica, che frena l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo alla rimborsabilità.

D'altra parte i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti.

In effetti, studi condotti qualche anno fa, dimostrano che, correttamente, il prezzo di rimborso negoziato da AIFA per i farmaci orfani è inversamente proporzionale al numero di pazienti eleggibili. Dalla relazione stimata emerge che per un farmaco destinato ad una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'AIFA era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa € 10.000, inferiore sia per costo unitario, che per budget impact, a tante patologie croniche; per una patologia ultra-rara con solo 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a € 2.000.000 annui: cifre, come questa ultima, spesso "spaventano", ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire ad un fatturato massimo pari a circo un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta.

La regolarità evidenziata dalla formula dimostra, quindi, che l'agenzia regolatoria ha effettivamente valutato i farmaci orfani, evitando scelte aprioristiche. La relazione dimostra anche quanto, in casi come quelli dei farmaci orfani, **nella valutazione prevalgano largamente le motivazioni distributive** (e quindi etiche) sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie.

Tweet Like 0 G+ 0 Share

Previous: **COMINCIARE LA SETTIMANA COL PIEDE GIUSTO: COME SCEGLIERE GLI OMEGA 3**

- anziani AUTISMO
- CAMPUS BIOMEDICO ROMA
- CANCRO CARDIOLOGIA
- cervello
- CHIRURGIA ESTETICA
- CHIRURGIA PLASTICA
- CIBO CICATRICI cuore
- dermatologia DIABETE
- DISABILITA' donne
- esercizio fisico
- FIBRILLAZIONE ATRIALE
- ginnastica ICTUS
- IRCCS SAN RAFFAELE PISANA
- ischemia MALATTIE RARE
- OBESITA' occhi
- ONCOLOGIA
- OSPEDALE BAMBINO GESU'
- PEDIATRIA pelle
- policlinico agostino gemelli
- POLICLINICO TOR VERGATA
- POLICLINICO AGOSTINO GEMELLI
- prevenzione
- problemi di peso psoriasi
- RICERCA salute
- SANA ALIMENTAZIONE
- seno SESSO SPORT
- tessuto adiposo TUMORE

-  **OBESITÀ INFANTILI RISCHIO DI MALAT**
🕒 01/08/2016
-  **ERNIA DEL DISCO, I ITALIANO SU QUAT**
DEGLI ESPERTI
🕒 24/03/2014
-  **LA COLAZIONE IN E**
DIGERIBILE. LE 10 F
BENE. I CONSIGLI C
NUTRIZIONISTA
🕒 28/06/2016
-  **ACNE, TERAPIE PER**
CONTRO I NEMICI I
🕒 06/06/2016
-  **DIABETE: SERVE MI**
ALLE TERAPIE, IND
🕒 27/09/2016

NEWS IN PICTURES



Username

.....

Log in Remember Me

Lost your password?

I PIU' VISTI

- AUMENTO DI PESO IMPROVVISO, SQUILIBRIO ORMONALE: ATTENZIONE, PUO' TRATTARSI DELLA MALATTIA DI CUSHING**
🕒 15/04/2014
-  **IL MONITO DEI PEDIATRI: BAMBINI FATE SPORT TUTTO L'ANNO**
🕒 19/02/2014
-  **BAMBINO GESU', 1 PICCOLO SU 5 CON PROBLEMI RESPIRATORI E' VITTIMA DEL FUMO PASSIVO**
🕒 31/05/2014
-  **EPILESSIA, PASSI AVANTI DELLA CHIRURGIA CON "BRAIN COMPUTER INTERFACE"**
🕒 16/09/2014
-  **PARTE "MANTIENI IL RITMO", CAMPAGNA ORGANIZZATA DA IL CUORE DI ROMA ONLUS**
🕒 10/12/2014
-  **CHIRURGIA ROBOTICA IN PRIMA LINEA CONTRO IL TUMORE ALLA PROSTATA**
🕒 26/06/2016

ULTIMISSIME

-  **NASCE OSSFOR L'OSSERVATORIO SUI FARMACI PER LE MALATTIE RARE**
🕒 16/11/2016
-  **COMINCIARE LA SETTIMANA COL PIEDE GIUSTO: COME SCEGLIERE GLI OMEGA 3**
🕒 14/11/2016

PUNTATE TV

-  **STELVIO CHALLENGE 2014, UNA GARA PER I SORRISI DEI BAMBINI IN OSPEDALE**
🕒 20/06/2014
-  **PLAYLIST Da non perdere!**
🕒 20/05/2014

LINK UTILI

- MINISTERO DELLA SALUTE
- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
- BAMBINO GESU'
- POLICLINICO TOR VERGATA ROMA
- ASL ROMA-B
- POLICLINICO UMBERTO I ROMA
- OSPEDALE SAN CAMILLO-FORLANINI RC

ARCHIVIO ARTICOLI

- novembre 2016
- ottobre 2016
- settembre 2016
- agosto 2016
- luglio 2016
- giugno 2016
- maggio 2016



Take 16 NOVEMBRE 2016

AKS0002 7 ALT 0 DNA NAZ

GLI APPUNTAMENTI DI OGGI =

- - 3° CONGRESSO MONDIALE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (16-19 NOVEMBRE). Auditorium Antonianum, ROMA

- XXIII CONGRESSO NAZIONALE SICP (SOCIETA' ITALIANA DI CURE PALLIATIVE) 'IL TEMPO DELLE CURE PALLIATIVE' (16-19 NOVEMBRE). Centro congressi Ergife Palace Hotel, via Aurelia 619, ROMA

- CONVEGNO 'PAZIENTI, CLINICIE ISTITUZIONI PER UN OBIETTIVO COMUNE: ELIMINARE L'HCV IN ITALIA'. Auditorium ministero della Salute, lungotevere Ripa 1, ore 9.30, ROMA

- PRIMO INCONTRO PUBBLICO DELL'OSSERVATORIO FARMACI ORFANI, A CURA DI CREA SANITA' E OSSERVATORIO MALATTIE RARE. Biblioteca del Senato Giovanni Spadolini - Sala degli Atti Parlamentari, piazza della Minerva 38, ore 9.30, ROMA

- GIORNATA MONDIALE BPCO SPIROMETRIE GRATUITE A ROMA. Galleria Alberto Sordi, ore 11, ROMA

- CONVEGNO 'GLI ITALIANI E LA PERDITA DEI DENTI: IMPATTO, ATTEGGIAMENTI E VISSUTO ATTUALE. I RISULTATI DELL'INDAGINE DOXA-AIOP'. Circolo della Stampa - Sala Bracco, corso Venezia 48, ore 11, MILANO

- INAUGURAZIONE DELL'ANNO ACCADEMICO CAMPUS BIO-MEDICO. Aula magna del Trapezio, via Alvaro del Portillo 21, ore 11, ROMA

- INAUGURAZIONE BIBLIOTECA STORICA DI MEDICINA. Palazzo Uffici (Aula seminterrato) Policlinico Milano, via Francesco Sforza 28, ore 11.30, MILANO

- CONFERENZA STAMPA DI PRESENTAZIONE DI 'IN FARMACIA PER I BAMBINI', QUARTA EDIZIONE. Sala stampa Brigida - Palazzo Marino, piazza della Scala, ore 12, MILANO

- CONFERENZA STAMPA 'TUMORE DEL RENE, NEL 60% DEI PAZIENTI E' SCOPERTO 'PER CASO''. Sala Borsa Merci, piazza Risorgimento 23, ore 13.30, AREZZO

- L'ASSESSORE AL WELFARE DELLA REGIONE LOMBARDIA, GIULIO GALLERA, VISITA L'OSPEDALE BASSINI DI CINISELLO BALSAMO. Ospedale Bassini, via Massimo Gorki 50, ore 15.30, CINISELLO BALSAMO (MILANO)



MALATTIE RARE: FARMACI ORFANI ANCHE DI DATI, OSSERVATORIO AVVIA STUDI =

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Farmaci per le malattie rare 'orfani' anche di dati. Le informazioni in questo settore, infatti, hanno molte lacune e questo non aiuta a una gestione ottimale. Un tema cui si fa carico il neonato Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani, frutto di una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata Osservatorio malattie rare (Omar). Uno strumento che servirà ad avere una fotografia chiara, ma anche a favorire la messa a punto di politiche innovative e sostenibili per rendere il sistema meglio organizzato, come hanno spiegato oggi gli esperti riuniti a Roma per la presentazione di primi dati.

"Il nostro primo obiettivo sarà colmare una lacuna di conoscenze attraverso nuove informazioni, per poi generare un confronto aperto e diretto tra istituzioni e stakeholder - ha sottolineato Francesco Macchia dell'Ossfor - Vogliamo proporre soluzioni per una gestione ottimale del settore, e contribuire a realizzare un sistema dove l'utilizzo delle terapie orfane sia ottimizzato per massimizzarne il ritorno in termini di salute - prima ancora che minimizzare la spesa annuale, a cui troppo spesso si guarda - compensando così gli importanti investimenti necessari a sostenerlo. Un sistema di cura nel quale i farmaci orfani abbiano valutazioni severe e continue, ma nel quale i pazienti possano avere rapido accesso alle terapie, limitando così i costi sanitari e umani di una terapia".

(Ram/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

16-NOV-16 13:17

AKS0026 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: OSSFOR, SU FARMACI ORFANI TROPPI FALSI MITI =

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Sui farmaci rari ci sono ancora troppi 'falsi miti'. Scarsi investimenti, prezzi elevati, difficoltà di accesso sono elementi che si associano comunemente a queste terapie. Ma non sempre è così, secondo gli esperti dell'Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea sanità e dall'Osservatorio malattie rare, che questa mattina a Roma ha presentato i primi dati e le linee di sviluppo delle prossime ricerche. Obiettivo: offrire una fotografia chiara di un settore in cui frequentemente mancano informazioni e 'numeri' che pure sono - hanno ricordato gli esperti - fondamentali per la gestione ottimale dei farmaci orfani e, nel complesso, delle malattie rare.

Tra i falsi miti, ad esempio, è "ancora opinione diffusa che manchi interesse da parte delle aziende - ha spiegato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare - Il numero crescente di terapie dimostra il contrario, ovvero che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti Paesi. L'Italia riesce ancora a garantire gran parte dei farmaci approvati, ma non sappiamo per quanto sarà così. Si verificano già oggi ritardi legati al timore della spesa, a livello centrale quanto territoriale, perché le Regioni sono preoccupate per i tetti imposti. La 'sostenibilità' deve essere una virtù, non tradursi in mancato diritto alle cure e disincentivo a ricerca e innovazione, con perdita di know how e sviluppo economico. Dobbiamo trovare il modo di conciliare sostenibilità e diritto alla cura. E Ossfor nasce per un contributo al superamento positivo di questa sfida".

La ricerca Ossfor mostra come "il nostro Paese incentivi il settore, aggiungendo ai vantaggi riconosciuti dalla regolamentazione internazionale sia l'esenzione dal payback sia un fast track per l'approvazione. Ma anche in questo caso il problema è oggi rappresentato dalla crisi economica, che frena l'accesso dei farmaci innovativi ad alto costo alla rimborsabilità. D'altra parte i farmaci orfani per definizione hanno mercati piccoli, e quindi il ritorno dall'investimento richiede prezzi alti".

(segue)

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
16-NOV-16 14:31

AKS0027 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: OSSFOR, SU FARMACI ORFANI TROPPI FALSI MITI (2) =

(AdnKronos Salute) - Studi condotti qualche anno fa dimostrano che, correttamente, il prezzo di rimborso negoziato dall'Agenzia italiana del farmaco per i medicinali orfani è inversamente proporzionale al numero di pazienti candidati alla terapia. Dalla relazione stimata emerge che per un farmaco destinato a una patologia con una prevalenza di oltre 0,5 pazienti per 10.000 abitanti (ovvero più di 3.000 in Italia), l'Aifa era stata disposta ad accettare un costo atteso annuo della terapia di circa 10.000 euro, inferiore sia per costo unitario sia per budget impact a tante patologie croniche.



Per una patologia ultra-rara, con soli 5 casi sul territorio nazionale, la disponibilità a pagare arrivava a 2.000.000 di euro annui: cifre come questa ultima spesso 'spaventano', ma paradossalmente la seconda azienda rimarrebbe svantaggiata, potendo ambire a un fatturato massimo pari a circa un terzo di quello ottenibile con la prima terapia, che già sarebbe costata una cifra modesta. In casi come quelli dei farmaci orfani, nella valutazione prevalgono largamente le motivazioni distributive (e quindi etiche), sulla semplice costo-efficacia delle tecnologie.

Secondo le indicazioni di Ossfor, "per rendere in prospettiva ancora appetibile il mercato italiano, che poi significa garantire l'accesso dei pazienti alle innovazioni, sembra quindi importante, riprendendo quella che è una relazione rilevata empiricamente, costruire un algoritmo di pricing che possa fare da benchmark per le decisioni dell'autorità regolatoria, contemperando innovatività (costo-efficacia), dimensioni del mercato (e quindi possibilità di ritorno dagli investimenti) e sostenibilità. Anche se siamo consci che questa ultima, nel caso dei farmaci orfani, difficilmente è una questione impattante, dati i numeri di pazienti eleggibili".

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
16-NOV-16 14:31

AKS0030 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: DONNA E GIOVANE, DA OSSFOR L'IDENTIKIT DEL PAZIENTE =

Ogni malato raro costa come uno con 2 cronicità e meno di un trapiantato

Roma, 16 nov. (AdnKronos Salute) - Giovane e donna. Sono le caratteristiche più frequenti tra 270 mila malati rari italiani secondo i dati dell'Ossfor - l'Osservatorio farmaci nato da una iniziativa congiunta del centro di ricerca Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata Osservatorio malattie rare (Omar) - che questa mattina a Roma ha presentato i primi

dati secondo cui i malati rari costano complessivamente 1,36 miliardi l'anno, solo l'1,2% della spesa sanitaria. Ogni paziente raro costa circa 5 mila euro, in media meno di un trapiantato e poco più di un paziente con due cronicità.

"I malati rari - ha spiegato Barbara Polistena, responsabile Farmacoeconomia e Statistica sanitaria di Crea Sanità - sono circa lo 0,46% della popolazione, cioè meno di 45 malati ogni 10 mila abitanti. Sono più femmine che maschi, con una prevalenza delle dello 0,53% contro lo 0,36%. Si concentrano principalmente in due fasce d'età:



giovanissimi e giovani adulti, dai 40 ai 49 anni. In totale i nostri malati sono circa 270 mila, ma si tratta di una chiara sottostima perché il numero si riferisce solo alle persone esenti, che rappresentano solo una parte di questi malati: in molti non hanno ancora l'esenzione". Perfezionare questi 'numeri' è importante, secondo la ricercatrice, perché "per poter governare il sistema abbiamo bisogno di dati attendibili: nessun sistema può essere gestito in assenza di informazioni chiare" .

(segue)

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
16-NOV-16 15:20

AKS0031 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: DONNA E GIOVANE, DA OSSFOR L'IDENTIKIT DEL PAZIENTE (2) =

(AdnKronos Salute) - "Emerge - ha aggiunto Polistena - che la percezione comune di un costo dei malati rari molto più elevato rispetto agli 'altri' pazienti non è corretta. Secondo una stima realizzata a partire dai dati della Regione Lombardia, la spesa media annua italiana per un malato raro è pari a 5.006,26 euro per un ammontare complessivo di 1,36 miliardi di euro all'anno, pari cioè all'1,2% della spesa sanitaria. Una cifra molto vicina ai 4.500,20 euro che si spendono per una persona con due cronicità, e meno del costo di un paziente trapiantato".

"La popolazione di pazienti cronici e quella dei malati rari - ha concluso - è simile anche rispetto alla distribuzione dei consumi per età. Cambiano però i numeri: se in Italia ci sono oltre 23 milioni di pazienti cronici, quelli rari sono molto di meno".

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
16-NOV-16 15:20
AKS0042 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: AIFA, DISPONIBILI A CONFRONTO CON OSSERVATORIO FARMACI ORFANI =

Roma, 15 nov. (AdnKronos Salute) - "L'Agenzia italiana del farmaco è disponibilissima ad ascoltare e a confrontarsi con l'Osservatorio farmaci orfani sui passi con cui si intende gestire i dati e il monitoraggio del settore. E siamo pronti a raccogliere le eventuali criticità che emergeranno e che potranno essere utili per migliorare



il nostro percorso nell'autorizzazione di questi medicinali". Lo ha assicurato il presidente dell'Aifa, Mario Melazzini, che oggi a Roma ha partecipato alla presentazione della prima ricerca di Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea Sanità e Osservatorio malattie rare.

Melazzini ha ricordato l'impegno di Aifa in tema di malattie rare: "Attualmente abbiamo 16 farmaci orfani nel percorso autorizzativo". E il contenitore del Fondo per i farmaci orfani "è sempre pieno perché le richieste non sono molte", ha aggiunto il presidente dell'ente regolatorio nazionale.

(segue)

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

16-NOV-16 16:09

AKS0043 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: AIFA, DISPONIBILI A CONFRONTO CON OSSERVATORIO FARMACI ORFANI (2) =

(AdnKronos Salute) - "Recentemente è stato molto interessante - ha evidenziato Melazzini - il percorso per la cura contro l'Ada-Scid, una rara patologia che appartiene al gruppo delle immunodeficienze severe combinate. Colpisce bambini che, prima di questa terapia - quando non potevano ricevere trapianto da consanguineo - andavano incontro a morte sicura nei primi 2 anni. Grazie alla ricerca indipendente, un altro degli strumenti di Aifa, abbiamo riconosciuto una terapia cellulare, frutto di una ricerca tutta italiana, che potrà rispondere ai bisogno di salute di 5 bambini, quelli che vengono colpiti nel nostro Paese; sono 20 in Europa. Piccoli pazienti che saranno curati esclusivamente in Italia. Una malattia orfana per cui si è trovata una terapia efficace e mirata. Un numero piccolo, ma la nostra soddisfazione è immensa".

Anche l'industria ha salutato favorevolmente il lavoro dell'Ossfor. "C'è interesse da parte delle aziende a una condivisione di dati attendibili - ha affermato Laura Crippa, vicepresidente del Gruppo biotecnologie di Farindustria - E' un passo avanti anche per sistematizzare delle informazioni su quanto viene investito in ricerca in questo settore e che fa fatica a essere riconosciuto". All'incontro di oggi hanno partecipato, tra gli altri, Federico Spandonaro, presidente Crea, e la senatrice Laura Bianconi.

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

16-NOV-16 16:09

AKS0042 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: AIFA, DISPONIBILI A CONFRONTO CON OSSERVATORIO FARMACI ORFANI =

Roma, 15 nov. (AdnKronos Salute) - "L'Agenzia italiana del farmaco è disponibilissima ad ascoltare e a confrontarsi con l'Osservatorio farmaci orfani sui passi con cui si intende gestire i dati e il monitoraggio del settore. E siamo pronti a raccogliere le eventuali criticità che emergeranno e che potranno essere utili per migliorare il nostro percorso nell'autorizzazione di questi medicinali". Lo ha assicurato il presidente dell'Aifa, Mario Melazzini, che oggi a Roma ha partecipato alla presentazione della prima ricerca di Ossfor, l'Osservatorio farmaci orfani voluto da Crea Sanità e Osservatorio malattie rare.

Melazzini ha ricordato l'impegno di Aifa in tema di malattie rare: "Attualmente abbiamo 16 farmaci orfani nel percorso autorizzativo". E il contenitore del Fondo per i farmaci orfani "è sempre pieno perché le richieste non sono molte", ha aggiunto il presidente dell'ente regolatorio nazionale.

(segue)

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

16-NOV-16 16:09

AKS0043 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: AIFA, DISPONIBILI A CONFRONTO CON OSSERVATORIO FARMACI ORFANI (2) =

(AdnKronos Salute) - "Recentemente è stato molto interessante - ha evidenziato Melazzini - il percorso per la cura contro l'Ada-Scid, una rara patologia che appartiene al gruppo delle immunodeficienze severe combinate. Colpisce bambini che, prima di questa terapia - quando non potevano ricevere trapianto da consanguineo - andavano incontro a morte sicura nei primi 2 anni. Grazie alla ricerca indipendente, un altro degli strumenti di Aifa, abbiamo riconosciuto una terapia cellulare, frutto di una ricerca tutta italiana, che potrà rispondere ai bisogno di salute di 5 bambini, quelli che vengono colpiti nel nostro Paese; sono 20 in Europa. Piccoli pazienti che saranno curati esclusivamente in Italia. Una malattia orfana per cui si è trovata una terapia efficace e mirata. Un numero piccolo, ma la nostra soddisfazione è immensa".

Anche l'industria ha salutato favorevolmente il lavoro dell'Ossfor. "C'è interesse da parte delle aziende a una condivisione di dati attendibili - ha affermato Laura Crippa, vicepresidente del Gruppo biotecnologie di Farmindustria - E' un passo avanti anche per sistematizzare delle informazioni su quanto viene investito in ricerca



in questo settore e che fa fatica a essere riconosciuto". All'incontro di oggi hanno partecipato, tra gli altri, Federico Spandonaro, presidente Crea, e la senatrice Laura Bianconi.

(Ram/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
16-NOV-16 16:09

Link servizi e articoli pubblicati

SERVIZIO TRASMESSO DA ADNKRONOS:

http://www.adnkronos.com/salute/medicina/2016/11/16/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-dati-osservatorio-avvia-studi_SUFVLnbDINPNgSn02bB3FI.html

VIDEO-NEWS TRASMESSO DA ADNKRONOS:

http://www.adnkronos.com/salute/2016/11/16/farmaci-orfani-anche-dati-nasce-osservatorio-hoc_H0K3axX7DQnNmEVHnBEjDI.html

VIDEO-INTERVISTE REALIZZATE DA ADNKRONOS:

http://www.adnkronos.com/salute/2016/11/16/francesco-macchia-ossfor-primi-think-tank-sui-farmaci-orfani_jobIBAH8crB1WKZBF1zTjN.html

http://www.adnkronos.com/salute/2016/11/16/mario-melazzini-aifa-disponibile-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani_TiE24Zjw7FoQoXZmEz4rM.html

http://www.adnkronos.com/salute/2016/11/16/federico-spandonaro-dai-dati-aiuto-per-valutare-priorita-crisi-economica_pBMZwUYzjANaWdm7ofJNL.html

http://www.adnkronos.com/salute/2016/11/16/barbara-polistena-malato-raro-costa-quanto-paziente-con-due-patologie-croniche_hVc3CSi1okLhAol4SqePML.html

http://www.adnkronos.com/salute/2016/11/16/barbara-polistena-identikit-dei-malati-rari_d9lpy4MduPg4H6U5mK5W4J.html

CANALI SOCIAL:

<https://twitter.com/Adnkronos/status/798877985415843840?lang=it>

https://business.facebook.com/AgenziaAdnKronos/posts/10155469673663135?business_id=120694788336555

SITI WEB:

<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi/>

<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti/>

<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-identikit-del-paziente/>

<http://www.panorama.it/scienza/salute/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani/>

http://www.affaritaliani.it/rubriche/tuttasalute/notiziario/malattie_rare_farmaci_orfani_anche_di_dati_osservatorio_avvia_studi-9891.html

http://www.affaritaliani.it/rubriche/tuttasalute/notiziario/malattie_rare_ossfor_su_farmaci_orfani_troppi_falsi_miti-9892.html

http://www.affaritaliani.it/rubriche/tuttasalute/notiziario/malattie_rare_donna_e_giovane_da_ossfor_identikit_del_paziente-9894.html

http://www.affaritaliani.it/rubriche/tuttasalute/notiziario/malattie_rare_aifa_disponibili_a_confronto_con_osservatorio_farmaci_orfani-9898.html

<http://www.ilfoglio.it/breakingnews/v/33983/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi.htm>

<http://www.metronews.it/16/11/16/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi.html>

<http://www.lasicilia.it/news/salute/43032/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-identikit-del-paziente.html>

<http://www.lasicilia.it/news/salute/43013/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi.html>

<http://www.lasicilia.it/news/salute/43015/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti.html>

<http://www.lasicilia.it/news/salute/43059/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani.html>

<http://www.milleunadonna.it/salute/articoli/malattie-rare-aifa-disponibili-confronto-osservatorio-farmaci-orfani-00001/>

<http://www.milleunadonna.it/salute/articoli/malattie-rare-donna-giovane-ossfor-identikit-paziente/>

<http://www.milleunadonna.it/salute/articoli/malattie-rare-ossfor-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti/>

<http://www.milleunadonna.it/salute/articoli/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-dati-osservatorio-avvia-studi-00001/>

<http://www.ilmeteo.it/notizie/italia/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi-531706>

<http://www.ilmeteo.it/notizie/italia/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-lidentikit-del-paziente-531735>

<http://www.ilmeteo.it/notizie/italia/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani-531744>

<http://www.meteoweb.eu/2016/11/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-losservatorio-avvia-gli-studi/789320/>

<http://www.masterlex.it/agenzie/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi/>

http://www.radioveronicaone.it/adnkronos/235326_malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti.html

http://www.radioveronicaone.it/adnkronos/235313_malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi.html

http://www.radioveronicaone.it/adnkronos/235328_malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-lidentikit-del-paziente.html

http://www.radioveronicaone.it/adnkronos/235338_malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani.html

<http://www.tribunapoliticaweb.it/adn-kronos/cronaca/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi-37443.html>

<http://www.sassarinotizie.com/24ore-articolo-388796-malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi.aspx>

<http://www.sassarinotizie.com/24ore-articolo-388813-malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-lidentikit-del-paziente.aspx>

<http://www.sassarinotizie.com/24ore-articolo-388812-malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti.aspx>

<http://www.sassarinotizie.com/24ore-articolo-388820-malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani.aspx>

<http://www.olbianotizie.it/24ore-articolo-380254-malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi.aspx>

<http://www.sardegnaoggi.it/adnkronos/2016-11-16/515c0054c3fd158efd909694666b433f/Malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-Osservatorio-avvia-studi.html>

<http://www.padovanews.it/2016/11/16/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti/>

<http://www.padovanews.it/2016/11/16/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi/>

<http://www.arezoweb.it/2016/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi-365848.html>

<http://www.arezoweb.it/2016/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-lidentikit-del-paziente-365871.html>

<http://www.arezoweb.it/2016/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti-365860.html>

<http://www.arezoweb.it/2016/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani-365878.html>

<http://www.cataniaoggi.it/2016/11/16/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi/>

<http://www.cataniaoggi.it/2016/11/16/malattie-rare-farmaci-orfani-anche-di-dati-osservatorio-avvia-studi-2/>

<http://www.cataniaoggi.it/2016/11/16/malattie-rare-donna-e-giovane-da-ossfor-lidentikit-del-paziente/>

<http://www.cataniaoggi.it/2016/11/16/malattie-rare-ossfor-su-farmaci-orfani-troppi-falsi-miti/>

<http://www.cataniaoggi.it/2016/11/16/malattie-rare-aifa-disponibili-a-confronto-con-osservatorio-farmaci-orfani/>

<http://lavallo.netweek.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://sionomagazine.netweek.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.alessandria7.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.bergamosette.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.brescia7giorni.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.europa-in.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.gazzettadelladda.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaledicantu.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaledicomo.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaledierba.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaledilecco.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaledimerate.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornalediolgiate.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaledisondrio.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.giornaleditreviglio.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.ilnuovolevante.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.inastinews.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.inbisenzioette.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.inchiantisette.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.inchiarinews.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.incremasconews.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.inmanerbionews.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.inromanonews.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.lamartesana.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.lasettimanadisaronno.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.mantovasette.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.milanopolitica.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.nuovaprovincia.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.pavia7.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.sestonotizie.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.settegiorni.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>

<http://www.varese7in.it/extra/adn-kronos/leggi/art-id/352646>