

SALUTE

Malattie rare: Roma, il 16 novembre il primo incontro dell'Osservatorio farmaci orfani

12 novembre 2016 @ 13:10



Sarà la Biblioteca del Senato (piazza della Minerva, Roma) a ospitare mercoledì 16 novembre il primo incontro pubblico dell'Osservatorio farmaci orfani (Ossfor), joint venture nata da Crea Sanità (Consorzio per la ricerca economica applicata in Sanità) e Osservatorio malattie rare (Omar). “Sebbene sia opinione diffusa che i farmaci orfani siano ‘orfani di interesse da parte delle aziende’ – si legge in una nota – il numero sempre maggiore di terapie per le malattie rare dimostrano che non mancano né ricerca né interesse”. Negli ultimi 15 anni c'è stato “uno straordinario incentivo alla ricerca e sviluppo di terapie finalizzate a trattare sindromi rare e ancora orfane di approcci terapeutici – proseguono i promotori – tanto che ‘status orfano’ è stato concesso a migliaia di molecole e terapie”. Ciononostante, oggi “il rischio maggiore è che i pazienti si vedano negare delle terapie in base a dinamiche di spesa e di budget da rispettare”. Di queste tematiche si parlerà il 16 novembre visto che “l'obiettivo dell'Osservatorio è diventare l'academy del farmaco orfano, luogo di analisi e diffusione di dati sul tema, un punto di riferimento e una fonte ‘ufficiale’ nel mondo di malattie rare e farmaci orfani”. Parteciperanno, tra gli altri, le parlamentari Laura Bianconi e Paola Binetti, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Omar, Francesco Macchia, coordinatore dell'Ossfor, Mario Melazzini, presidente dell'Aifa e Federico Spandonaro, presidente di Crea Sanità. All'incontro è stato invitato anche il ministro della salute, Beatrice Lorenzin.

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

OSSERVATORIO MALATTIE RARE Luoghi **ROMA**

12 novembre 2016

© Riproduzione Riservata