

- **Superando.it** - <http://www.superando.it> -

## Farmaci orfani: salvare il diritto alla cura

14 novembre 2016 @ 10:58 - Salute

---

«Sebbene sia opinione diffusa che i cosiddetti **“farmaci orfani”** siano “orfani di interesse da parte delle aziende”, il numero sempre maggiore di terapie per le **malattie rare** dimostra, al contrario, che non mancano né ricerca né interesse. Negli ultimi quindici anni il **Regolamento CE n. 141/2000** del Parlamento e del Consiglio Europeo, dedicato a tale materia, ha rappresentato uno

**straordinario incentivo** alla ricerca e allo

sviluppo di terapie finalizzate a trattare sindromi rare e ancora orfane di approcci terapeutici, tanto che lo status di “orfano” è stato concesso a migliaia di molecole e terapie. Alcuni Paesi, inoltre, tra cui **anche l'Italia**, hanno previsto ulteriori agevolazioni, permettendo alle aziende di investire e raggiungere importanti risultati. Oggi dunque che la Comunicazione 2003/c178/02 della Commissione, del Parlamento e del Consiglio Europeo sta andando in revisione, il vero ostacolo che potrebbe presentarsi sono le **difficoltà economiche** in cui versano molti Paesi, con il rischio che i pazienti si vedano **negate delle terapie in base a dinamiche di spesa** e di budget da rispettare. Ma è possibile migliorare il sistema scongiurando questo rischio pur tenendo conto della sostenibilità? Sono disponibili tutti i dati necessari a poterne discutere e a ottimizzare la programmazione sanitaria?».

Vengono presentati così, dall'**OMAR** (Osservatorio Malattie Rare), i temi che verranno affrontati con autorevoli esponenti del mondo politico, dell'accademia e delle aziende, in occasione del primo incontro pubblico dell'**OSSFOR** (Osservatorio Farmaci Orfani), organismo frutto di una collaborazione tra lo stesso **OMAR** e **CREA Sanità** (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità), che si propone come il primo centro studi dedicato al settore e il cui obiettivo è quello di diventare una vera e propria *academy* del farmaco orfano, luogo di analisi e diffusione di dati sul tema, un punto di riferimento e una fonte “ufficiale” nel mondo delle malattie rare e dei farmaci orfani.

L'evento è in programma presso la Biblioteca del Senato di **Roma** per il **16 novembre** (ore 9.30-13) e vi parteciperanno tra gli altri **Eugenio Aringhieri**, presidente del Gruppo Biotecnologie di Farmindustria; la senatrice **Laura Bianconi** della Commissione Igiene e Sanità di Palazzo Madama; la deputata **Paola Binetti** della Commissione Affari Sociali della Camera; **Paolo Bonaretti**, coordinatore dei Tavoli sulla Sanità presso il Ministero dello Sviluppo Economico; **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore dell'OMAR; **Tiberio Corona**, responsabile per le Politiche Farmaceutiche della Regione Toscana; **Paola Facchin**, coordinatrice del Tavolo Tecnico Permanente Interregionale Malattie Rare nella Commissione Salute della Conferenza delle Regioni; **Francesco Macchia**, coordinatore dell'OSSFOR; **Armando Magrelli**, rappresentante del Comitato per i Farmaci Orfani nell'Agenzia Europea del Farmaco (EMA); **Mario Melazzini**,



presidente dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farnaco); **Barbara Polistena**, responsabile di Farmacoeconomia e Statistica Medica in CREA Sanità-OSSFOR; **Federico Spandonaro**, presidente di CREA Sanità; **Paola Testori Coggi**, presidente del CPR (Comitato Prezzi e Rimborso) dell'AIFA.

È stata inoltre invitata all'incontro **Beatrice Lorenzin**, ministro della Salute. (S.B.)

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: [ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it) (**Stefania Collet**).

---

Articolo stampato da Superando.it: <http://www.superando.it>

URL di questo articolo: <http://www.superando.it/2016/11/14/farmaci-orfani-salvare-il-diritto-alla-cura/>

Copyright © 2016 Superando.it. Tutti i diritti riservati.