

OSSERVATORIO FARMACI ORFANI OSSFOR

L'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR) è il primo Centro Studi e think-tank interamente dedicato allo sviluppo di policy innovative per la governance e la sostenibilità del settore delle cure per malattie rare. Nasce nel 2016 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 con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore nonché per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.

La Vision di OSSFOR è un sistema di gestione per le malattie rare perfettamente integrato nel Sistema Sanitario Nazionale ed in quelli regionali attraverso percorsi dedicati. Un sistema nel quale l'utilizzo delle terapie possa essere ottimizzato al fine di massimizzarne il ritorno in termini di salute compensando, così, gli importanti investimenti necessari a sostenerlo. Un sistema nel quale i farmaci orfani (FO) siano valutati in modo corretto ma che preveda che i pazienti possano avere rapido accesso alla terapie limitando così i costi sanitari e sociali di una terapia tardiva.

La Mission di OSSFOR è favorire una sinergia tra il mondo istituzionale, politico, accademico ed imprenditoriale attraverso un libero confronto utile ad identificare le strategie da mettere in atto. La base di questo confronto è dato dall'analisi economica dell'impatto delle MR e la valutazione dei farmaci orfani e dalle informazioni che l'Osservatorio si impegna a generare con continuità.

In particolare OSSFOR intende:

1. Aggregare e sistematizzare le informazioni esistenti su Malattie Rare e Farmaci Orfani
2. Fare attività di ricerca propria, in modo da generare sistematicamente analisi, studi, approfondimenti, informazioni e dati, utili ad alimentare il confronto tecnico-politico
3. Rappresentare un vero e proprio think-tank ovvero un luogo di confronto attivo tra tutti gli stakeholder di settore
4. Proporre sistematicamente soluzioni organizzative ed iniziative normative o legislative per una gestione ottimale del settore dei farmaci orfani e delle malattie rare

Gli ambiti di ricerca, quindi, saranno i più ampi con l'obiettivo di fornire un quadro organico del settore.

Il lavoro di ricerca darà luogo ad un rapporto annuale con una prima parte che si replicherà anno su anno dando continuità nella fornitura di dati ed informazioni ed una seconda che affronterà tematiche che saranno oggetto di specifici focus annuali.

Il modello operativo dell'OSSERVATORIO si rifarà esplicitamente all'esperienza dei più importanti THINK TANK di ispirazione anglosassone.

A inizio di ogni anno verrà scelto uno specifico tema da affrontare sul quale l'Osservatorio svolgerà una attività di ricerca e pubblicherà un focus all'interno del rapporto annuale e, in itinere, diversi documenti di posizionamento. Sui

risultati di questa attività si dibatterà con le istituzioni attraverso l'alternarsi tra tavoli aperti e chiusi per portare avanti le specifiche politiche a livello internazionale, nazionale e regionale.

Gli incontri a “porte chiuse” con i soli decision-maker istituzionali avranno l'obiettivo di facilitare un confronto libero e scevro dal peso della comunicazione sui temi che verranno posti in discussione. I tavoli si amplieranno progressivamente a tutti gli stakeholder di settore per favorire un dibattito operativo intorno le tematiche affrontate durante gli incontri a “porte chiuse” e diffondere i risultati delle ricerche condotte durante l'anno.

L'obiettivo ultimo dell'attività annuale dell'Osservatorio è quello di giungere alla proposizione di soluzioni organizzative ed iniziative normative o legislative finalizzati alla ottimizzazione della gestione del settore dei farmaci orfani e delle malattie rare.

L'Osservatorio Farmaci Orfani si finanzia attraverso un contributo annuale ed incondizionato del maggior numero possibile di aziende impegnate nella ricerca e nello sviluppo di farmaci orfani. L'estrema «parcellizzazione» dei finanziatori è massima garanzia di indipendenza e terzietà rispetto ai finanziatori stessi e nei confronti delle istituzioni.

Rapporti, analisi, documenti preparatori, proposte organizzative e normative ed ogni altro documento elaborato e prodotto dall'Osservatorio saranno resi pubblici attraverso la pubblicazione sul sito **www.osservatoriofarmaciorfani.it**

CONTATTI

C.R.E.A. Sanità
Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità
www.creasanita.it
Telefono: +39.06.4550.3020
polistena@osservatoriofarmaciorfani.it

Osservatorio Malattie Rare – OMAR
www.ossevatoriomalattierare.it
Telefono: +39.331.4120469
ciancaleoni@ossevatoriofarmaciorfani.it