

## RASSEGNA STAMPA

**NASCE L'ALLEANZA ITALIANA MALATTIE RARE: ISTITUZIONI E  
TECNICI INSIEME PER FARE SISTEMA AL SERVIZIO DEI PAZIENTI**

**Martedì 4 luglio 2017, ore 10**  
Sala Stampa Camera dei Deputati



*Aggiornata al 4 settembre 2017*

Rassegna a cura dell'ufficio stampa dell'Osservatorio Farmaci Orfani

## AGENZIE

<b>ASKANEWS</b>	04/07/2017	<i>Salute, nasce Alleanza italiana per le malattie rare</i>
<b>DIRE SANITÀ</b>	04/07/2017	<i>SANITÀ. BINETTI: Tavolo istituzioni-pazienti fondamentale per malattie rare</i>
<b>DIRE SANITÀ</b>	04/07/2017	<i>Sanità. Bartoli (Omar): su malattie rare serve coordinamento istituzioni</i>
<b>DIRE SANITÀ</b>	04/07/2017	<i>BIANCONI (AP): Alleanza malattie rare ridurrà distanza tra società e politica</i>
<b>9COLONNE</b>	04/07/2017	<i>SALUTE, BIANCONI (AP): Nascita alleanza per malattie rare è punto importante</i>
<b>ADNKRONOS</b>	04/07/2017	<i>Malattie rare: nasce Alleanza italiana, insieme politica e sanità</i>
<b>ADNKRONOS</b>	04/07/2017	<i>Malattie rare: nasce Alleanza italiana, insieme politica e sanità (2)</i>
<b>AGI</b>	04/07/2017	<i>Salute: nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare</i>
<b>AGI</b>	04/07/2017	<i>Salute: nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare (2)</i>
<b>ANSA</b>	04/07/2017	<i>Sanità: Bianconi (Ap), bene Alleanza per malattie rare</i>
<b>DIRE SANITÀ</b>	04/07/2017	<i>SANITÀ. MACCHIA (OSSFOR): serve piano nazionale su malattie rare</i>
<b>AGENPARL.IT</b>	04/07/2017	<i>Salute, Bianconi (Ap): Alleanza per malattie rare ridurrà distanza tra società civile e politica</i>
<b>AGENPARL</b>	04/07/2017	<i>Salute, Anitori (Ap): Alleanza malattie rare contributo per armonizzare norme su malattie rare</i>
<b>LA PRESSE</b>	04/07/2017	<i>Anitori (Ap): Nasce alleanza per armonizzazione norme su malattie rare</i>
<b>SERVIZIO INFORMAZIONE RELIGIOSA (SIR)</b>	04/07/2017	<i>Bianconi (Ap) Alleanza ridurrà distanza tra società civile e politica</i>
<b>SERVIZIO INFORMAZIONE RELIGIOSA (SIR)</b>	04/07/2017	<i>Malattie rare: Roma, siglato accordo per dare il via all'Alleanza nazionale</i>

<b>REDATTORESOCIALE</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza per le malattie rare</i>
-------------------------	------------	--

## QUOTIDIANI STAMPA E QUOTIDIANI ONLINE

<b>CORRIEREDELLASERA.IT</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza per le malattie rare</i>
<b>ILSOLE24ORE SANITA24.IT</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza italiana malattie rare</i>
<b>LIBEROQUOTIDIANO.IT</b>	04/07/2017	<i>Alleanza per le malattie rare: Parlamentari e tecnici insieme</i>
<b>IL TEMPO</b>	05/07/2017	<i>Impossibile portare a Roma Charlie</i>
<b>METRO</b>	06/07/2017	<i>Alleanza Italiana malattie rare</i>
<b>REPUBBLICA.IT</b>	10/07/2017	<i>Malattie rare, verso l'approvazione del piano</i>

## PERIODICI

<b>MEDICO E PAZIENTE (Algos Flogos)</b>	luglio 2017	<i>Nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare</i>
<b>PEDIATRIA</b>	giugno 2017	<i>Nasce Alleanza italiana per le malattie rare</i>

## ONLINE

<b>OMAR.IT</b>	27/06/2017	<i>4 Luglio 2017, Roma. Nasce l'Alleanza Italiana Malattie Rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti</i>
<b>AFFARITALIANI.IT</b>	03/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza Italiana Malattie Rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti</i>
<b>DISABILI.COM</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'alleanza Italiana Malattie Rare: istituzioni, tecnici e associazioni fanno squadra</i>

<b>DOCTOR33.IT</b>	04/07/2017	<i>Nasce Alleanza italiana per le malattie rare, parlamentari e tecnici a sostegno dei pazienti</i>
<b>FONDAZIONEHOPEN.IT</b>	04/07/2017	<i>E' nata oggi 4 luglio 2017 l'alleanza italiana per le malattie rare</i>
<b>ECODAIPALAZZI.IT</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza per le malattie rare</i>
<b>HEALTHDESK.IT</b>	04/07/2017	<i>Un'alleanza per le malattie rare</i>
<b>OMAR.IT</b>	04/07/2017	<i>Nata l'Alleanza Italiana Malattie Rare</i>
<b>PANORAMA DELLA SANITA.IT</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza per le malattie rare</i>
<b>PHARMASTAR.IT</b>	04/07/2017	<i>Nasce l'Alleanza per le malattie rare</i>
<b>AGI.IT SALUTE</b>	05/07/2017	<i>Un'Alleanza per aiutare i tanti piccoli Charlie</i>
<b>FEDERFARMA.IT</b>	05/07/2017	<i>Un'Alleanza per aiutare i tanti piccoli Charlie</i>
<b>HELPCONSUMATORI.IT</b>	04/07/2017	<i>Sanità. Nasce l'alleanza italiana per le malattie rare</i>
<b>SUPERANDO.IT</b>	05/07/2017	<i>E' nata l'Alleanza italiana per le malattie rare</i>
<b>OMAR.IT</b>	12/07/2017	<i>Alleanza italiana per le malattie rare: ecco le modalità per l'adesione</i>
<b>ACCADEMIA DEIPAZIENTI.IT</b>	17/07/2017	<i>AdP iscritta all'Alleanza Italiana per le Malattie Rare</i>
<b>IPASVI.IT</b>	17/07/2017	<i>Nasce alleanza italiana per pazienti con malattie rare</i>

AGENZIE

## Salute, nasce Alleanza italiana per le malattie rare -2-

Salute, nasce Alleanza italiana per le malattie rare -2- Salute, nasce Alleanza italiana per le malattie rare -2-

Roma, 4 lug. (askanews) - Alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro, che per l'occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare.

L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

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 giornalistica Osservatorio Malattie Rare (OMAR) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.

Red/Mpd 20170704T144740Z

## SANITÀ. BINETTI: TAVOLO ISTITUZIONI-PAZIENTI FONDAMENTALE PER MALATTIE RARE

### SANITÀ. BINETTI: TAVOLO ISTITUZIONI-PAZIENTI FONDAMENTALE PER MALATTIE RARE

(DIRE) Roma, 4 lug. - "Il tavolo di oggi ha un significato particolarmente importante, l'obiettivo e' creare un sistema in cui le istituzioni siano un dialogo permanente con le associazioni di malattie rare e col mondo della ricerca e dell'Accademia, ma anche con l'Osservatorio malattie rare che e' il luogo dove convergono dati e osservazioni, che vengono rielaborate e trasmesse". Lo dice Paola Binetti, deputata Udc, commentando il patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare (OMAR) e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR).

Il tavolo, spiega Binetti, e' formato "da un gruppo di persone che ha sempre lavorato per spirito di iniziativa personale, affinche si riesca a fare un salto di qualita': da una realta' virtuale e virtuosa ad una realta' che puo' esistere a prescindere dalla singola persona", termina Binetti.

(Sor/ Dire)

15:25 04-07-17

NNNN

## SANITÀ. BARTOLI (OMAR): SU MALATTIE RARE SERVE COORDINAMENTO ISTITUZIONI

SANITÀ. BARTOLI (OMAR): SU MALATTIE RARE SERVE COORDINAMENTO ISTITUZIONI

(DIRE) Roma, 4 lug. - "Il confronto con le istituzioni e' fondamentale, perche' se i pazienti sanno quali sono i loro bisogni allora si possono tradurre piu' facilmente in un panorama come quello italiano, caratterizzato da un forte regionalismo e bisognoso di coordinamento". Lo dice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare (Omar), commentando il patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR).

Per questo, continua Bartoli, "c'e' bisogno di istituzioni e tecnici che sappiano elaborare soluzioni, ma poi servono anche parlamentari che portino mozioni e disegni legge, come successo per i nuovi Lea e per la nuova legge sullo screening neonatale allargato". Tra le priorita' segnalate dai malati rari c'e' "la ricerca di una nuova terapia e l'assistenza, ma anche un sistema burocratico piu' semplice, che rispetti i loro diritti senza perdita di tempo ed energie. E poi la necessita' di rinnovare il piano nazionale. Questa volta- termina Bartoli- sarebbe bene anche finanziarlo".

(Sor/ Dire)

15:36 04-07-17

NNNN



## SANITÀ. BARTOLI (OMAR): SU MALATTIE RARE SERVE COORDINAMENTO ISTITUZIONI/VD

SANITÀ. BARTOLI (OMAR): SU MALATTIE RARE SERVE COORDINAMENTO ISTITUZIONI/VD

(DIRE) Roma, 4 lug. - "Il confronto con le istituzioni e' fondamentale, perche' se i pazienti sanno quali sono i loro bisogni allora si possono tradurre piu' facilmente in un panorama come quello italiano, caratterizzato da un forte regionalismo e bisognoso di coordinamento". Lo dice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare (Omar), commentando il patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR).

Per questo, continua Bartoli, "c'e' bisogno di istituzioni e tecnici che sappiano elaborare soluzioni, ma poi servono anche parlamentari che portino mozioni e disegni legge, come successo per i nuovi Lea e per la nuova legge sullo screening neonatale allargato". Tra le priorita' segnalate dai malati rari c'e' "la ricerca di una nuova terapia e l'assistenza, ma anche un sistema burocratico piu' semplice, che rispetti i loro diritti senza perdita di tempo ed energie. E poi la necessita' di rinnovare il piano nazionale. Questa volta- termina Bartoli- sarebbe bene anche finanziarlo".

(Sor/ Dire)

16:52 04-07-17

NNNN

## BIANCONI (AP): ALLEANZA MALATTIE RARE RIDURRÀ DISTANZA TRA SOCIETÀ E POLITICA

### BIANCONI (AP): ALLEANZA MALATTIE RARE RIDURRÀ DISTANZA TRA SOCIETÀ E POLITICA

(DIRE) Roma, 4 lug. - "La nascita dell'Alleanza per le malattie rare giunge al termine di un lungo ed articolato lavoro e rappresenta un punto importante e qualificante dell'attività che insieme con altri parlamentari abbiamo svolto in questi anni. Un lavoro che ha avuto come intento quello di ridurre la distanza tra società civile e mondo politico istituzionale nell'ambito del settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. Grazie a questa Alleanza sono state così create le condizioni per avviare un sistema di comunicazione e di relazione costante e proficua. La soddisfazione dei bisogni dei malati affetti da malattie rare deve, quindi, divenire una priorità delle politiche sanitarie, favorendo il processo di presa in carico del paziente e promuovendo un modello di assistenza integrata valido e sostenibile su tutto il territorio nazionale". Lo dichiara la presidente dei senatori di Alternativa popolare-Centristi per l'Europa, Laura Bianconi in occasione dell'accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Integrumento Parlamentare Malattie rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani da cui nasce l'Alleanza per le malattie rare.

(Vid/ Dire)

16:58 04-07-17

NNNN

## SALUTE, BIANCONI (AP): NASCITA ALLEANZA PER MALATTIE RARE E' PUNTO IMPORTANTE

### SALUTE, BIANCONI (AP): NASCITA ALLEANZA PER MALATTIE RARE E' PUNTO IMPORTANTE

(9Colonne) Roma, 4 lug - "La nascita dell'Alleanza per le malattie rare giunge al termine di un lungo ed articolato lavoro e rappresenta un punto importante e qualificante dell'attività che insieme con altri parlamentari abbiamo svolto in questi anni. Un lavoro che ha avuto come intento quello di ridurre la distanza tra società civile e mondo politico istituzionale nell'ambito del settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. Grazie a questa Alleanza sono state così create le condizioni per avviare un sistema di comunicazione e di relazione costante e proficua. La soddisfazione dei bisogni dei malati affetti da malattie rare deve, quindi, divenire una priorità delle politiche sanitarie, favorendo il processo di presa in carico del paziente e promuovendo un modello di assistenza integrata valido e sostenibile su tutto il territorio nazionale". Lo dichiara la presidente dei senatori di Alternativa popolare-Centristi per l'Europa, Laura Bianconi in occasione dell'accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Integrutto Parlamentare Malattie rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani da cui nasce l'Alleanza per le malattie rare. (PO / red)

041706 LUG 17

DIRE, 04/07/2017

## SANITÀ. MACCHIA (OSSFOR): SERVE PIANO NAZIONALE SU MALATTIE RARE/VD

SANITÀ. MACCHIA (OSSFOR): SERVE PIANO NAZIONALE SU MALATTIE RARE/VD

(DIRE) Roma, 4 lug. - Istituzioni, ricercatori e pazienti insieme "per un'alleanza importante che cercherà di trasformare i legami fluidi che esistono all'interno delle malattie rare in un'iniziativa organica". Lo dice Francesco Macchia, coordinatore dell'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR), a margine del patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'OSSFOR.

L'obiettivo, continua Macchia, "è mettere insieme l'OSSFOR con l'Intergruppo e metterlo al servizio dei pazienti con politiche sostenibili". In questo senso appare ancora "più" "fondamentale approvare un nuovo piano nazionale delle malattie rare, anche se pure il vecchio non è stato del tutto implementato. Una normativa quadro è necessario- termina Macchia- per superare le fortissime differenze regionali".

(Sor/Dire)

17:28 04-07-17

NNNN

## MALATTIE RARE: NASCE ALLEANZA ITALIANA, INSIEME POLITICA E SANITA'

=

### MALATTIE RARE: NASCE ALLEANZA ITALIANA, INSIEME POLITICA E SANITA' =

Milano, 4 lug. (AdnKronos Salute) - Politica e sanità insieme per i pazienti orfani di diagnosi e cure. Con un accordo siglato alla Camera tra l'Intergruppo parlamentare malattie rare e l'Ossfor-Osservatorio farmaci orfani, è nata oggi l'Alleanza italiana per le malattie rare. Promotori dell'iniziativa Paola Binetti e Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. L'obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'intesa firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico istituzionale, finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.

"Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro - afferma Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare malattie rare - La collaborazione con l'Osservatorio farmaci orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore".

Per Francesco Macchia, coordinatore dell'Ossfor, "grazie all'Alleanza riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il Paese, senza difformità territoriali". (segue)

(Com-Opa/AdnKronos)

ISSN 2465 - 1222

04-LUG-17 17:52

NNNN

## MALATTIE RARE: NASCE ALLEANZA ITALIANA, INSIEME POLITICA E SANITA' (2) =

MALATTIE RARE: NASCE ALLEANZA ITALIANA, INSIEME POLITICA E SANITA' (2) =  
(AdnKronos Salute) - "I farmaci orfani, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti - osservano Federico Spandonaro e Barbara Polistena di Crea Sanità - La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie), hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance del settore, capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche, e anche l'attività di advocacy delle associazioni dei pazienti, siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili. Compito che ci siamo assunti come Crea Sanità, insieme a Osservatorio malattie rare, dando vita a Ossfor".

"Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza - sottolinea Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di Ossfor all'indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)".

Alla presentazione dell'Alleanza è intervenuta anche la presidente della Lfc-Lega italiana fibrosi cistica, Gianna Puppo Fornaro, che ha presentato il Portale lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone con fibrosi cistica, da estendere a tutte le persone affette da malattie rare.

(Com-Opa/AdnKronos)

## Salute: nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare =

Salute: nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare =

(AGI) - Roma, 4 lug. - E' nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR), l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa firmato oggi, e' favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la societa' civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. "Tutto il lavoro dell'Alleanza sara' basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su prioritari e modalita' di lavoro - ha dichiarato l'On. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare - La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentira' di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a piu' voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore." "In un anno di attivita' Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori - ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di OSSFOR - ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformita' territoriali". (AGI)

Pgi (Segue)

041852 LUG 17

NNNN

## Salute: nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare (2)=

Salute: nasce l'Alleanza italiana per le malattie rare (2)=  
(AGI) - Roma, 4 lug. - "Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle Malattie Rare ed, in particolare, nella scoperta di nuove opportunit  terapeutiche farmacologiche; i Farmaci Orfani, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. La crescita delle opportunit , insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficolt  di una corretta governance del settore, che sia capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilit  e alla concentrazione degli oneri. Per questo   necessario che le decisioni politiche (e anche l'attivit  di advocacy delle Associazioni dei Pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come C.R.E.A. Sanita', insieme ad Osservatorio Malattie Rare, dando vita ad OSSFOR" hanno dichiarato Federico Spandonaro e Barbara Polistena di C.R.E.A. Sanita'. "Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara   necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza - ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli direttore dell'Osservatorio Malattie Rare - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari   variegato e le priorit  talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilit  di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di OSSFOR all'indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)" Alla



presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro, che per l'occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare. (AGI)

Pgi

041852 LUG 17

NNNN

Sanita': Bianconi (Ap), bene Alleanza per malattie rare

ZCZC8945/SXA

XPP00018\_SXA\_QBXB

R POL S0A QBXB

Sanita': Bianconi (Ap), bene Alleanza per malattie rare

(ANSA) - ROMA, 4 LUG - "La nascita dell'Alleanza per le malattie rare giunge al termine di un lungo ed articolato lavoro e rappresenta un punto importante e qualificante dell'attivita' che insieme con altri parlamentari abbiamo svolto in questi anni. Un lavoro che ha avuto come intento quello di ridurre la distanza tra societa' civile e mondo politico istituzionale nell'ambito del settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. Grazie a questa Alleanza sono state cosi' create le condizioni per avviare un sistema di comunicazione e di relazione costante e proficua. La soddisfazione dei bisogni dei malati affetti da malattie rare deve, quindi, divenire una priorita' delle politiche sanitarie, favorendo il processo di presa in carico del paziente e promuovendo un modello di assistenza integrata valido e sostenibile su tutto il territorio nazionale". Lo dichiara la presidente dei senatori di Alternativa popolare-Centristi per l'Europa, Laura Bianconi in occasione dell'accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani da cui nasce l'Alleanza per le malattie rare.(ANSA).

PDA

04-LUG-17 19:17 NNNN

## Anitori (Ap): Nasce alleanza per armonizzazione norme su malattie rare

Anitori (Ap): Nasce alleanza per armonizzazione norme su malattie rare Roma, 4 lug. (LaPresse) - "E' un momento importante oggi perchè con la nascita dell'Alleanza per le malattie rare il lavoro lungo 10 anni dell'intergruppo trova il suo naturale completamento. Completamento che però non va visto nel senso di conclusione ma piuttosto di un rafforzamento e di un miglioramento della sua azione. Infatti, grazie alla sinergia tra Alleanza e intergruppo sarà possibile fornire quel supporto tecnico al Legislatore nel senso di un'armonizzazione delle normative, garantendo allo stesso tempo un positivo confronto tra società civile e politica. Il tutto al fine di migliorare il sistema di cure e di assistenza dei malati affetti da malattie rare". Lo dichiara la senatrice di Alternativa popolare-Centristi per l'Europa, Fabiola Anitori, in occasione dell'accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani da cui nasce l'Alleanza per le malattie rare.

DIRE, 05/07/2017

## SANITÀ. MACCHIA (OSSFOR): SERVE PIANO NAZIONALE SU MALATTIE RARE/VD

SANITÀ. MACCHIA (OSSFOR): SERVE PIANO NAZIONALE SU MALATTIE RARE/VD

(DIRE) Roma, 4 lug. - Istituzioni, ricercatori e pazienti insieme "per un'alleanza importante che cercherà di trasformare i legami fluidi che esistono all'interno delle malattie rare in un'iniziativa organica". Lo dice Francesco Macchia, coordinatore dell'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR), a margine del patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'OSSFOR.

L'obiettivo, continua Macchia, "è mettere insieme l'OSSFOR con l'Intergruppo e metterlo al servizio dei pazienti con politiche sostenibili". In questo senso appare ancora "più" "fondamentale approvare un nuovo piano nazionale delle malattie rare, anche se pure il vecchio non è stato del tutto implementato. Una normativa quadro è necessario- termina Macchia- per superare le fortissime differenze regionali".

(Sor/Dire)

17:28 04-07-17

NNNN

## NEWS SANITA'. Nasce alleanza italiana per pazienti con malattie rare

NEWS SANITA'. Nasce alleanza italiana per pazienti con malattie rare

In Italia 2 milioni i colpiti

(DIRE - Notiziario settimanale Sanita') Roma, 5 lug. - Favorire un circolo virtuoso tra societa' civile e istituzioni, e migliorare cosi' l'organizzazione delle malattie rare e dei farmaci orfani. Questo l'obiettivo del patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare (OMAR) e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR). A promuovere l'iniziativa Paola Binetti, deputata Udc, e Laura Bianconi, senatrice Ap, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanita' (Oms) esistono almeno 6mila malattie rare nel mondo e si stimano 30 milioni di pazienti in Europa, di cui circa 2 in Italia, e 25 milioni negli Stati Uniti. Il tavolo di confronto cerca dunque di venire incontro alle esigenze di queste persone e specialmente dei bambini, visto che il 70% delle patologie sono in eta' pediatrica.

"Il patto si basa sull'esperienza e la competenza delle associazioni di pazienti- spiega Binetti- i tavoli di confronto su concentreranno su prioritari e modalita' di lavoro. La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentira' di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a piu' voci". Per Francesco Macchina, coordinatore OSSFOR, "ora si avra' un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale, ci auguriamo che questo porti a soluzioni importanti". Il ruolo delle associazioni e' rivendicato anche da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore OMAR, che spera siano "loro a suggerire orientamenti di lavori, partecipando a tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici.

(Red/ Dire)

08:13 05-07-17

NNNN

## NEWS SANITA'. Nasce alleanza italiana per pazienti con malattie rare

NEWS SANITA'. Nasce alleanza italiana per pazienti con malattie rare

In Italia 2 milioni i colpiti

(DIRE - Notiziario settimanale Sanita') Roma, 5 lug. - Favorire un circolo virtuoso tra societa' civile e istituzioni, e migliorare cosi' l'organizzazione delle malattie rare e dei farmaci orfani. Questo l'obiettivo del patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare (OMAR) e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR). A promuovere l'iniziativa Paola Binetti, deputata Udc, e Laura Bianconi, senatrice Ap, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanita' (Oms) esistono almeno 6mila malattie rare nel mondo e si stimano 30 milioni di pazienti in Europa, di cui circa 2 in Italia, e 25 milioni negli Stati Uniti. Il tavolo di confronto cerca dunque di venire incontro alle esigenze di queste persone e specialmente dei bambini, visto che il 70% delle patologie sono in eta' pediatrica.

"Il patto si basa sull'esperienza e la competenza delle associazioni di pazienti- spiega Binetti- i tavoli di confronto su concentreranno su prioritari e modalita' di lavoro. La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentira' di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a piu' voci". Per Francesco Macchina, coordinatore OSSFOR, "ora si avra' un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale, ci auguriamo che questo porti a soluzioni importanti". Il ruolo delle associazioni e' rivendicato anche da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore OMAR, che spera siano "loro a suggerire orientamenti di lavori, partecipando a tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici.

(Red/ Dire)

08:13 05-07-17

NNNN

**SALUTE, ANITORI (AP): ALLEANZA PER MALATTIE RARE CONTRIBUTO PER ARMONIZZAZIONE NORME SU MALATTIE RAR**

(AGENPARL) - Roma, 04 lug 2017 - "E' un momento importante oggi perchè con la nascita dell'Alleanza per le **malattie rare** il lavoro lungo 10 anni dell'intergruppo trova il suo naturale completamento. Completamento che però non va visto nel senso di conclusione ma piuttosto di un rafforzamento e di un miglioramento della sua azione. Infatti, grazie alla sinergia tra Alleanza e intergruppo sarà possibile fornire quel supporto tecnico al Legislatore nel senso di un'armonizzazione delle normative, garantendo allo stesso tempo un positivo confronto tra società civile e politica. Il tutto al fine di migliorare il sistema di cure e di assistenza dei malati affetti da **malattie rare**". Lo dichiara la senatrice di Alternativa popolare-Centristi per l'Europa, Fabiola Anitori, in occasione dell'accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie rare** e l'Osservatorio **Farmaci Orfani** da cui nasce l'Alleanza per le **malattie rare**.

## Roma: Nasce Alleanza Italiana **malattie rare**

Interni Lazio Salute & Benessere Social 6 mins ago

### Sharing

Twitter 0

Facebook 0


Google + 0

LinkedIn 0

Email this article

Print this article

### AUTHORS

 Ugo Giano

### TAGS

**Malattie Rare**

(AGENPARL) – Roma, 04 lug 2017 – E' nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e l'Osservatorio **Farmaci Orfani (OSSFOR)** l'Alleanza Italiana per le **Malattie Rare**. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento.

Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa (link) firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**.

“Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato l'On. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l'Osservatorio **Farmaci Orfani** ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore.”

“In un anno di attività Osservatorio **Farmaci Orfani** ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rara, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori – ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di **OSSFOR** – ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali”

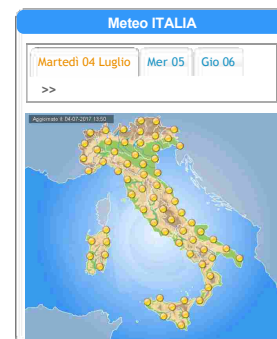
“Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle **Malattie Rare** ed, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i **Farmaci Orfani**, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance del settore, che sia capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche (e anche l'attività di advocacy delle Associazioni dei Pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come C.R.E.A. Sanità, insieme ad Osservatorio **Malattie Rare**, dando vita ad **OSSFOR**” hanno dichiarato Federico Spandonaro e Barbara Polistena di C.R.E.A. Sanità.

“Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli direttore dell'Osservatorio **Malattie Rare** – Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di **OSSFOR** all'indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorefani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorefani.it)”

Alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro, che per l'occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da **malattie rare**.

### AGENPARL

- Accedi al Notiziario
- Chi Siamo
- Contatti
- Informativa sulla Privacy
- Mission
- YouTube\_Live\_Streaming



### MAGAZINE

**Corpo forestale, Comellini: Cocer Carabinieri cerca di stendere cortina di fumo su fallimento riforma Madia**

**Ceta, Mongiello: “L'accordo colpisce duramente l'agroalimentare made in Italy e discrimina le produzioni d'eccellenza meridionali”**

**Agricoltura, Da Re (LN): Distratto il Ministro Martina sempre più occupato a fare il vice segretario del PD piuttosto che a difendere il Made in Italy**



L'Intergruppo Parlamentare per le **Malattie Rare** è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle **malattie rare**. L'intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergono aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

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 giornalistica Osservatorio **Malattie Rare (OMAR)** con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.

#### RELATED POSTS

Salute, Bianconi (Ap): Alleanza per **malattie rare** ridurrà distanza tra società civile e politica



sanità, Beneduce (Fi): necessario dedicare sezione del Registro delle **Malattie rare** esclusivamente al rene



Sanità, D'Amelio: la vera strategia politica in Campania e creare rete di prevenzione e ricerca

» Agenparl » Interni » Roma: Nasce Alleanza Italiana malattie rare

Copyright © 2012 by DW Focus. Proudly powered by WordPress  
WordPress Theme by DesignWall



## Salute, Bianconi (Ap): Alleanza per **malattie rare** ridurrà distanza tra società civile e politica

Interni Lazio Salute & Benessere Social Sociale 5 mins ago

Sharing

Twitter 0  
Facebook 0  
Google + 0  
LinkedIn 0

Email this article

Print this article

AUTHORS

 Ugo Giano

TAGS

bianconi, **Malattie Rare**, salute

(AGENPARL) – Roma, 04 lug 2017 – “La nascita dell’Alleanza per le **malattie rare** giunge al termine di un lungo ed articolato lavoro e rappresenta un punto importante e qualificante dell’attività che insieme con altri parlamentari abbiamo svolto in questi anni. Un lavoro che ha avuto come intento quello di ridurre la distanza tra società civile e mondo politico istituzionale nell’ambito del settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**. Grazie a questa Alleanza sono state così create le condizioni per avviare un sistema di comunicazione e di relazione costante e proficua. La soddisfazione dei bisogni dei malati affetti da **malattie rare** deve, quindi, divenire una priorità delle politiche sanitarie, favorendo il processo di presa in carico del paziente e promuovendo un modello di assistenza integrata valido e sostenibile su tutto il territorio nazionale”. Lo dichiara la presidente dei senatori di Alternativa popolare Centristi per l’Europa, Laura Bianconi in occasione dell’accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l’Intergruppo Parlamentare **Malattie rare** e l’Osservatorio **Farmaci Orfani** da cui nasce l’Alleanza per le **malattie rare**.

RELATED POSTS

Roma: Nasce Alleanza Italiana **malattie rare**

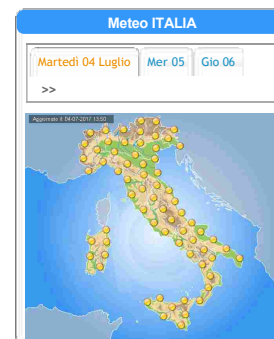
Lavoro, Bianconi (Ap): Piano occupazione in legge Stabilità. Altro che ius soli, priorità è disoccupazione giovani



Vaccini, Sbröllini (Pd): obbligo necessario per tutelare la salute pubblica e dei bambini

AGENPARL

- Accedi al Notiziario
- Chi Siamo
- Contatti
- Informativa sulla Privacy
- Mission
- YouTube\_Live\_Streaming



MAGAZINE

Corpo forestale, Comellini: Cocer Carabinieri cerca di stendere cortina di fumo su fallimento riforma Madia

Ceta, Mongiello: “L’accordo colpisce duramente l’agroalimentare made in Italy e discrimina le produzioni d’eccellenza meridionali”

Agricoltura, Da Re (LN): Distratto il Ministro Martina sempre più occupato a fare il vice segretario del PD piuttosto che a difendere il Made in Italy

» Agenparl » Interni » Salute, Bianconi (Ap): Alleanza per **malattie rare** ridurrà distanza tra società civile e politica

Copyright © 2012 by DW Focus. Proudly powered by WordPress  
WordPress Theme by DesignWall



4 luglio 2017

SALUTE VATICANO

VACCINI: CARD. PAROLIN, "INCORAGGIAMO"  
CAMPAGNA OSPEDALE BAMBINO GESÙ

21:15

INCHIESTA VATICANO

ACCUSE AL BAMBINO GESÙ: CARD. PAROLIN, "ALCUNE  
COSE SONO CHIARAMENTE INFONDATE". "C'È LA  
VOLONTÀ DI AFFRONTARE I PROBLEMI IN MANIERA  
SERIA E TRASPARENTE"

21:07

FINE VITA VATICANO

+++ CHARLIE GARD: CARD. PAROLIN, "FAREMO  
QUELLO CHE È POSSIBILE DA PARTE NOSTRA PER  
SUPERARE I PROBLEMI LEGALI" CHE IMPEDISCONO AI  
GENITORI DI PORTARLO IN ITALIA +++

20:36

SANITÀ VATICANO

OSPEDALE BAMBINO GESÙ: LORENZIN (MINISTRO  
SALUTE), "ORGOGGIOSA DI UN CENTRO CHE FA  
RICERCA A QUESTO LIVELLO IN ITALIA"

20:08

RIEPILOGO CALABRIA

NOTIZIE SIR DEL GIORNO: PAPA ALL'ANSA SU  
MIGRAZIONI, CORRIDOI UMANITARI, 'NDRANGHETA,  
MEDIA DIOCESANI

19:30

MEDIA CEI MILANO

AVVENIRE: LA PRIMA PAGINA DI DOMANI 5 LUGLIO.  
L'AUSTRIA E I MIGRANTI, CHARLIE GARD E OSPEDALE  
BAMBINO GESÙ, MONTE DEI PASCHI DI SIENA

19:29

FINE VITA VATICANO

SALUTE

## Malattie rare: Bianconi (Ap), "Alleanza ridurrà distanza tra società civile e politica"

4 luglio 2017 @ 18:52

"La nascita dell'Alleanza per le **malattie rare** giunge al termine di un lungo ed articolato lavoro e rappresenta un punto importante e qualificante dell'attività che insieme con altri parlamentari abbiamo svolto in questi anni", lo dichiara in una nota Laura Bianconi (presidente dei senatori di Alternativa popolare Centristi per l'Europa) in occasione dell'accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie rare** e l'Osservatorio **Farmaci Orfani** da cui nasce l'Alleanza per le **malattie rare**. Il lavoro svolto, ha detto la Bianconi "ha avuto come intento quello di ridurre la distanza tra società civile e mondo politico istituzionale nell'ambito del settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**". La nascita dell'Alleanza ha creato "le condizioni per avviare un sistema di comunicazione e di relazione costante e proficua". Pertanto, conclude la senatrice, "la soddisfazione dei bisogni dei malati affetti da **malattie rare** deve divenire una priorità delle politiche sanitarie, favorendo il processo di presa in carico del paziente e promuovendo un modello di assistenza integrata valido e sostenibile su tutto il territorio nazionale".

### Contenuti correlati

SALUTE

**Malattie rare** Roma, siglato  
accordo per dare il via  
all'"Alleanza nazionale"

Argomenti

MALATTIE RARE

SALUTE

Luoghi

ROMA

4 luglio 2017

RELAZIONE SANITARIA E SCIENTIFICA VATICANO

OSPEDALE BAMBINO GESÙ: NEL 2016 OSPITATI 3.700 NUCLEI FAMILIARI, EFFETTUATE MILLE VISITE IN PERIFERIE E CAMPI ROM

16:11

RELAZIONE VATICANO

OSPEDALE BAMBINO GESÙ: AUTORIZZAZIONE AIFA PER TERAPIE GENICHE AVANZATE E ALTRI RICONOSCIMENTI

16:07

RELAZIONE VATICANO

OSPEDALE BAMBINO GESÙ: DALLAPICCOLA (DIRETTORE SCIENTIFICO), "IDENTIFICATE 10 MALATTIE ORFANE. CENTRO DI RIFERIMENTO DI 15 RETI ERN"

16:05

RELAZIONE VATICANO

OSPEDALE BAMBINO GESÙ: RAPONI (DIRETTORE SANITARIO), "IN TRAPIANTO MIDOLLO TECNICA INNOVATIVA ABBATTE RISCHI MORTALITÀ"

16:02

RELAZIONE VATICANO

OSPEDALE BAMBINO GESÙ: 339 TRAPIANTI E 9.600 PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE ASSISTITI NEL 2016. ENOC, "DIETRO I NUMERI RAGAZZI CURATI E SPESSO SALVATI"

16:00

SALUT ROMA

MALATTIE RARE: ROMA, SIGLATO ACCORDO PER DARE IL VIA ALL'ALLEANZA NAZIONALE

15:56

SALUT

## Malattie rare: Roma, siglato accordo per dare il via all'Alleanza nazionale

4 luglio 2017 @ 15:56

È nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei deputati tra l'Intergruppo parlamentare **malattie rare** e l'Osservatorio **farmaci orfani** (Ossfor), l'Alleanza italiana per le **malattie rare**. Promotori dell'iniziativa Paola Binetti e Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'intesa firmato oggi, è "favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**".

"Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare –. La collaborazione con l'Osservatorio **farmaci orfani** ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore". Ora "grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali", ha detto Francesco Macchia, coordinatore di **Ossfor**.

EUROPA EUROPA

**POLITICHE SOCIALI: CARITAS EUROPA, "UE ADOTTI CARTA SOCIALE EUROPEA PER GARANTIRE DIRITTI AI CITTADINI"**

15:56

CHIESE DELL'EST UCRAINA

**UCRAINA: CARD. SANDRI VISITERÀ LA CHIESA GRECO-CATTOLICA COME "SEGNO DI ATTENZIONE DEL SANTO PADRE"**

15:54

CCEE BUCAREST

**CHIESE EUROPEE: INCONTRO SEGRETARI GENERALI, "IN UN'EUROPA PLURALE, LE SFIDE VANNO AFFRONTATE INSIEME"**

15:48

INIZIATIVA ROMA

**OTTOBRE MISSIONARIO: A ROMA IL PRIMO CONVEGNO NAZIONALE. PAROLA CHIAVE "COMUNIONE"**

15:36

INTEGRAZIONE BOLOGNA

**IUS SOLI: DIACO (ACLI BOLOGNA), "TROPPIA DEMAGOGIA SU FENOMENI MIGRATORI E CITTADINANZA". "I NUMERI SONO PIÙ MODESTI DI CIÒ CHE SI PENSA"**

“Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – ha sostenuto Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio **malattie rare** -. Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema”.

Argomenti **MALATTIE RARE** Persone ed Enti **OSSERVATORIO MALATTIE RARE**

Luoghi **ROMA**

4 luglio 2017  
© Riproduzione Riservata

CHI SIAMO CONTATTI REDAZIONE PRIVACY NOTE LEGALI BILANCIO

Questo sito fa uso dei cookie soltanto per facilitare la navigazione

Ok

Info

## ***Malattie rare, nasce l'Alleanza italiana: protagoniste le associazioni di pazienti***



È stato siglato oggi il patto d'intesa tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Osservatorio Farmaci Orfani. Da settembre tavoli congiunti tra parlamentari, tecnici e associazioni per favorire politiche di intervento. Binetti: "Chiediamo al governo che approvi prima della fine della legislatura il Piano Nazionale delle Malattie Rare scaduto nel 2016"

QUOTIDIANI  
E QUOTIDIANI ONLINE



## CORRIERE DELLA SERA / SALUTE



1



L'INIZIATIVA

## Nasce l'Alleanza per le malattie rare

Sottoscritto un patto tra parlamentari e tecnici per dare risposte ai bisogni dei pazienti. Da settembre tavoli congiunti con le associazioni. In Italia sono tre milioni i malati rari

di Maria Giovanna Faiella



(Getty Images)

Un patto tra parlamentari e tecnici per favorire una migliore assistenza dei malati rari e lo sviluppo di **farmaci orfani**. Nasce l'«Alleanza italiana per le **malattie rare**» con un accordo sottoscritto alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo parlamentare **malattie rare** - che riunisce senatori e deputati di diversa appartenenza politica - e l'Osservatorio **farmaci orfani (Ossfor)**, nato nel 2016 da un'iniziativa congiunta del Centro di ricerca Crea Sanità e della testata Osservatorio **malattie rare (Omar)**. Promotrici dell'iniziativa le coordinatrici dell'Intergruppo, Paola Binetti per la Camera, Laura Bianconi per il Senato. Nel nostro Paese 3 milioni di persone soffrono di **malattie rare**, alcune ancora sconosciute tanto da non avere nemmeno un nome. Spesso i pazienti hanno difficoltà ad accedere alla diagnosi e all'assistenza.

## Fare sistema

Ma quali obiettivi si prefigge quest'alleanza? «Vogliamo innanzitutto partire dai bisogni dei malati per dare loro risposte adeguate e, per avvalerci dell'esperienza e delle competenze delle associazioni di pazienti, organizzeremo tavoli di confronto congiunti su priorità e modalità di lavoro - spiega Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare **malattie rare** -. Il supporto tecnico di **Ossfor**, poi, ci consentirà di ottenere dati e strumenti utili e di cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per l'intero settore. Il



**4 modi per evitare di rimanere senza soldi quando si è in pensione**

Hai un portafoglio di almeno € 350.000? Allora scarica subito **il tuo piano pensionistico in 15 minuti**, la guida speciale creata dalla società di Ken Fisher, autore di best seller e gestore finanziario. Anche se hai già un piano pensione, devi assolutamente leggere questa guida.

**Clicca qui per scaricare la tua guida!**

FISHER INVESTMENTS ITALIA

## CORRIERE DELLA SERA



IL CASO

**Omicidio Alpi, chiesta l'archiviazione: «Impossibili le indagini in Somalia»**

ULTIMA

di Redazione Roma

LA SFIDA DI KIM

**Kim lancia un missile: «Arriva ovunque»**

Foto

di G. Santevecchi, corrispondente da Pechino



TENSIONE AL CONFINE

**4 mezzi corazzati austriaci sono già al Brennero**

di Salvatore Frequenti



LA RELAZIONE

**Boeri: «Bloccare i migranti ci costerebbe 38 miliardi»**

di Redazione Economia



futuro è nel “fare sistema”. «Grazie all'accordo riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale - afferma il coordinatore dell'Osservatorio [farmaci orfani](#), Francesco Macchia -. Ci auguriamo che si velocizzi l'accesso dei pazienti ai farmaci, senza difformità a livello territoriale».

### «Trovo il mio lavoro»

«Il ruolo dell'alleanza è trasformare i bisogni dei malati in soluzioni - ribadisce Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar -. Per questo è fondamentale che le associazioni dei pazienti partecipino ai tavoli di incontro coi referenti istituzionali e coi tecnici, non solo per dare la loro opinione ma per suggerire la strada seguire». Il riconoscimento della dignità dei malati passa anche attraverso il lavoro. Va in questa direzione il nuovo [portale «Trovo il mio lavoro»](#) della Lega italiana fibrosi cistica che ha l'obiettivo di facilitare l'incontro tra candidati e aziende, come già previsto dalla legge n. 68/99 con il collocamento mirato. Spiega la presidente dell'associazione, Gianna Puppo Fornaio: «È pensato come studio pilota per i malati di fibrosi cistica ma, poi, da estendere a tutte le persone che soffrono di [malattie rare](#)».

4 luglio 2017 (modifica il 4 luglio 2017 | 16:07)  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

[SEGUI CORRIERE SU FACEBOOK](#)

 Mi piace 2,4 mln

#### ANNUNCI PREMIUM PUBLISHER NETWORK



**Attività più sicura?**  
Gestiscila al meglio con Catalogo Digitale e Pos sicuro  
[Scopri di più](#)



**Bikini da Serie A:**  
le vacanze delle super tifose!  
[Scopri di più!](#)



**Business più sicuro?**  
Con il Cloud SecureDrive hai dati sempre protetti e 30 GB  
[Scopri di più](#)

#### IL DIBATTITO SUI MIGRANTI

**Europarlamento deserto, Juncker: «Siete ridicoli»**

*di Salvatore Frequenti*



#### ALTRE NOTIZIE SU CORRIERE.IT

Al cinema con C+

Richiedi gli ingressi in omaggio per il nuovo film riservato ai nostri abbonati.



Entra in DoveClub

## Nasce l'Alleanza italiana malattie rare



Nasce, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR), l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare.

Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa appena firmato, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.

«Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato l'On. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore».

«In un anno di attività Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori - ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di OSSFOR – ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali».

«Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle Malattie Rare ed, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i Farmaci Orfani, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance del settore, che sia capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le

decisioni politiche (e anche l'attività di advocacy delle Associazioni dei Pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come C.R.E.A. Sanità, insieme ad Osservatorio Malattie Rare, dando vita ad OSSFOR», hanno dichiarato Federico Spandonaro e Barbara Polistena di C.R.E.A. Sanità.

«Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di OSSFOR all'indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)». Alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro, che per l'occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare.

L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

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 giornalistica Osservatorio Malattie Rare (OMAR) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.

NUOVE AGGREGAZIONI

## 'Alleanza per le malattie rare' Parlamentari e tecnici insieme

*Siglato alla Camera dei Deputati un patto d'intesa tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani. Da settembre tavoli congiunti con le associazioni di pazienti*

4 Luglio 2017



E' nata oggi l'Alleanza Italiana grazie ad un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (Ossfor). Promotori dell'iniziativa l'onorevole **Paola Binetti** e la senatrice **Laura Bianconi**, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il 'memorandum d'intesa' firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. "Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da

oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore". "In un anno di attività l'Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli *stakeholder* del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori - ha dichiarato **Francesco Macchia**, coordinatore di Ossfor – ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali".

"Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle malattie rare e, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i farmaci orfani, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficoltà di una corretta *governance* del settore, che sia capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche (e anche l'attività di *advocacy* delle associazioni dei pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come 'Crea Sanità', insieme ad 'Osservatorio Malattie Rare', dando vita ad Ossfor" hanno dichiarato **Federico Spandonaro** e **Barbara Polistena** del 'Crea Sanità'.

"Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – ha detto **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare – Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici *focus* e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di Ossfor all'indirizzo: [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)".

Alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica (Lifc) **Gianna Puppo Fornaro**, che per l'occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da fibrosi cistica da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare. L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare è composto da

parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici. L'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 'Crea Sanit (consorzio per la ricerca economica applicata in sanità) e della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare (Omar) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali *stakeholder*. (**EUGENIA SERMONTI**)

## Alleanza italiana malattie rare

**PREVENZIONE** Nasce l'Alleanza italiana **malattie rare**: istituzioni e tecnici uniscono le loro forze per fare "sistema" al servizio dei malati. In Italia sono 3 milioni le persone con **malattie rare** e 7-8 mila le patologie che si definiscono tali. Si tratta di pazienti che in maggioranza, per il 70% circa, sono bambini. E tutti spesso hanno molte difficoltà di accesso alla diagnosi e soprattutto all'assistenza. Il costo complessivo per le **malattie rare** sostenuto dal Servizio sanitario nazionale è di 1,3 miliardi. I temi della sostenibilità della sanità nel nostro Paese, i tanti progressi della ricerca e i bisogni purtroppo insoddisfatti dei malati sono stati al centro dei lavori dell'Intergruppo parlamentare **malattie rare** che ha presentato la sigla di un patto d'intesa con l'Osservatorio **Farmaci Orfani**. Oltre a un tavolo di confronto con le associazioni dei pazienti. **LU. MO.**

**Sole, istruzioni per l'uso per una pelle sana e protetta**

**SPORT SPECIALIST** La notte dei **SALDI**

**Venerdì 7 luglio**  
dalle 18:00 alle 22:00

Extra sconto **10%** su tutti i saldi

**MILANO VIA PALMANOVA 65**



## «Impossibile portare a Roma Charlie»

L'ospedale di Londra dov'è ricoverato nega il trasferimento al Bambino Gesù  
La mamma del piccolo malato non si arrende: «Finché lui lotta noi lottiamo»

**Angela Bruni**

■ La mamma di Charlie Gard ha sentito la presidente del Bambino Gesù, Mariella Enoc, chiedendo alla sua struttura di approfondire gli aspetti scientifici sulla cura richiesta al piccolo.

«Sono stata contattata dalla mamma di Charlie - conferma Enoc - È una signora molto determinata e molto decisa, che non vuole cedere di fronte a nulla. Ci ha chiesto di provare a verificare la possibilità che questa cura venga fatta, e i nostri medici e scienziati stanno approfondendo la possibilità. Sappiamo che il caso è disperato e che, a quanto risulta, non vi sono terapie efficaci. Siamo vicini ai genitori nella preghiera e, se questo è il loro desiderio, disponibili ad accogliere il loro bambino presso di noi, per il tempo che gli resterà da vivere».

Lunedì scorso Enoc aveva fatto sapere di avere incaricato il direttore sanitario del Bambino Gesù di verificare con il Great Ormond Street Hospital di Londra, dove è ricoverato il piccolo, se vi fossero le condizioni sanitarie per un suo eventuale trasferimento al Bambino Gesù. «L'ospedale - ha riferito - ci ha detto che, per motivi legali, non può trasferire il bambino da noi. Questa è un'ulteriore nota triste». «Quando ci ha chiamati la mamma - ha aggiunto - l'abbiamo ascoltata con molta attenzione», è «determinatissima a combattere fino all'ultimo». «Non so se sarà possibile trovare una cura», ha proseguito la presidente dell'Ospedale di proprietà della Santa Sede, «i nostri scienziati approfondiranno il tema e poi parleranno direttamente con la famiglia». «Nella vita - ha concluso - ci sono zone grigie. In questo caso è molto

difficile dire se c'è accanimento terapeutico o no. Su questa zona grigia mi astengo dal giudizio e faccio la sola cosa che posso fare, ovvero dire che possiamo accogliere la famiglia e accompagnarla così come ci ha chiesto il Papa».

Ieri però è giunta la risposta dell'ospedale inglese che, pur ringraziando il Bambino Gesù, ha detto che non è possibile il trasferimento per motivi legali, facendo riferimento a sentenze dei tribunali. «Portare il piccolo Charlie Gard da Londra all'ospedale Bambino Gesù di Roma sarebbe impossibile per motivi legali, non clinici», è infatti la posizione espressa dai sanitari del Great Ormond Street Hospital di Londra ai colleghi dell'ospedale romano.

Connie Yates, la mamma di Charlie, comunque non demorde e all'ospedale Bambino Gesù ha ribadito che «finché lui lotta,

noi lottiamo».

«In questi giorni tutti noi siamo colpiti dalla vicenda del piccolo Charlie. Siamo colpiti da una parte per l'asse duro, che appare crudele a tutti noi, dei giudici e dei medici dell'ospedale, e dall'altra dalla risposta straordinaria di solidarietà che va dal papa a Trump, dal Bambino Gesù agli ospedali americani, e passa anche attraverso le testimonianze infinite di persone che dicono che il piccolo Charlie deve vivere», commenta Paola Binetti, deputata Udc, a margine del patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e l'**Osservatorio Farmaci Orfani**. Charlie, prosegue la Binetti, «è un malato raro che ci ricorda come la sua singolarità possa coagulare una quantità di risorse e di energie positive che sfidano la fredda razionalità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

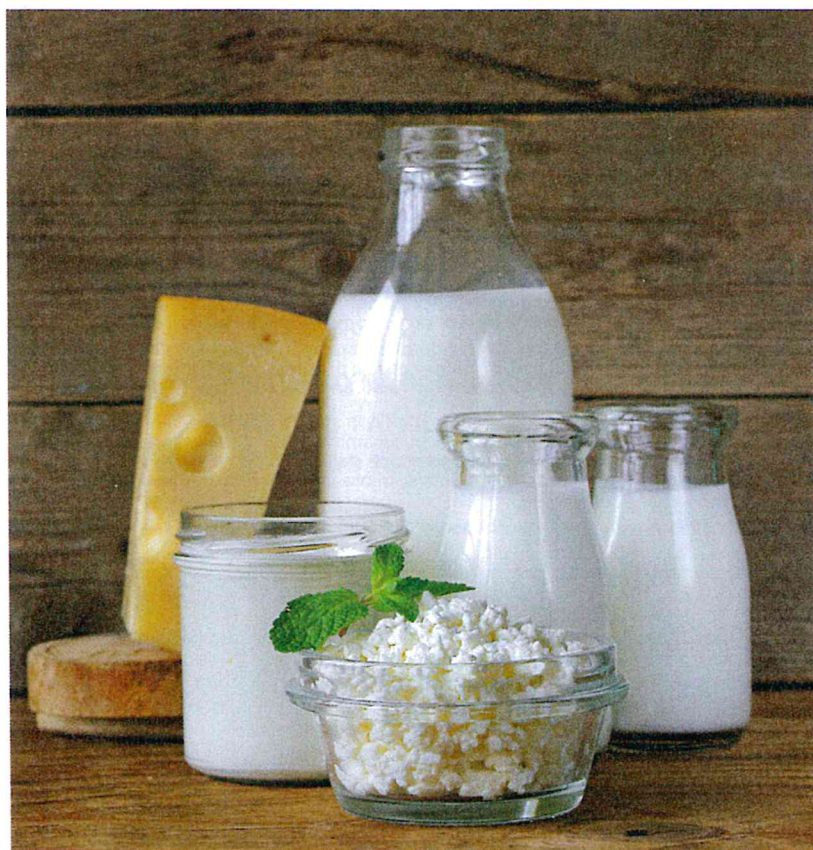


PERIODICI



# SUPPLEMENTAZIONE CON CALCIO

Quale ruolo per la salute dell'apparato muscolo-scheletrico



### INIZIATIVE

Nasce l'Alleanza italiana  
per le malattie rare

### MEETING G.U.I.D.A

Primo congresso nazionale  
per la Società che riunisce  
ortopedici, reumatologi  
e fisiatri

### ASSOCIAZIONI

La Giornata mondiale per  
la lotta alla sclerodermia



## INIZIATIVE

## L'Alleanza italiana per le malattie rare

**S**ono circa tre milioni i malati rari in Italia, e per dare una risposta concreta ai loro bisogni si è da poco costituita nel nostro Paese l'**Alleanza italiana per le malattie rare**, grazie a un accordo tra l'Intergruppo parlamentare malattie rare e l'Osservatorio farmaci orfani. La finalità è quella di **creare una collaborazione virtuosa tra società e istituzioni per garantire una migliore organizzazione delle malattie rare e dei farmaci orfani**.

"Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro" ha dichiarato alla presentazione dell'iniziativa **Paola Binetti**, presidente dell'Intergruppo parlamentare. **"La collaborazione con l'Osservatorio farmaci orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore"**.

## II BIOSIMILARE di INFLIXIMAB approda in ITALIA

**I** farmaci biosimilari rappresentano una risposta concreta alla necessità di garantire appropriatezza terapeutica con cure innovative da un lato e sostenibilità economica, dall'altro. Ecco perché è importante segnalare che dopo l'introduzione dello scorso anno del biosimilare di etanercept, ora nel nostro Paese l'AIFA ha approvato anche il secondo biosimilare anti-TNF, infliximab (Biogen). La molecola è indicata nel trattamento di patologie infiammatorie croniche quali, artrite reumatoide, spondilite anchilosante, artrite psoriasica e psoriasi, malattia di Crohn, colite ulcerosa. Negli studi che hanno portato all'approvazione da parte dell'Agenzia regolatoria, il biosimilare di infliximab si è dimostrato sovrapponibile all'originator per efficacia, sicurezza e immunogenicità.

## PATOLOGIE MUSCOLO-SCHELETRICHE

## Un prezioso aiuto dalle terapie termali



Lo scorso 27 giugno a Roma, presso il Ministero della salute sono stati presentati i risultati di una consensus conference, promossa dalla **Fondazione per la ricerca scientifica termale** (Forst), che evidenziano come le **terapie termali** possano costituire un valido contributo nel percorso di cura delle malattie muscolo-scheletriche, prime fra tutte l'artrosi. I risultati illustrati da un panel di otto esperti afferenti a università, ospedali pubblici, servizi territoriali, istituti di ricerca e associazioni di pazienti mostrano inoltre, come l'inserimento delle terapie termali consentirebbe un importante risparmio di spesa per il Servizio sanitario nazionale, una riduzione delle liste d'attesa, e soprattutto un valido supporto per i pazienti dal punto di vista psicologico nell'affrontare l'iter di riabilitazione.

## Verso la XIII edizione di "The Future of Science"

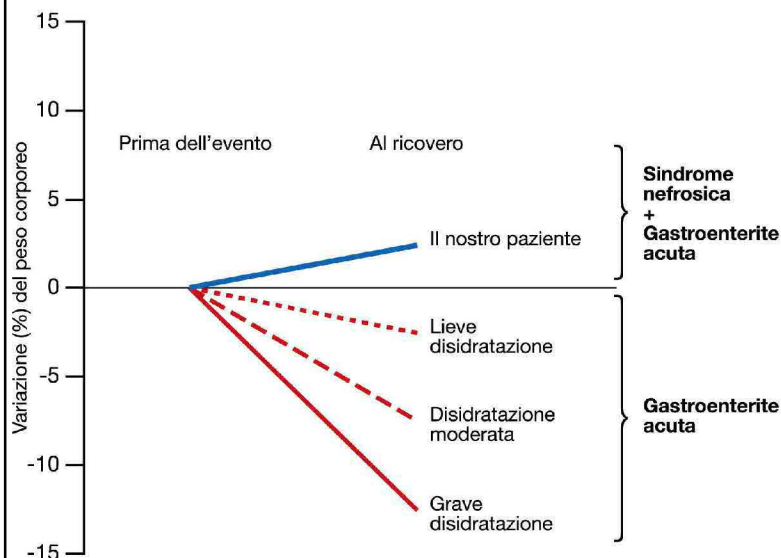
**THE LIVES TO COME** ovvero come sarà la nostra vita tra vent'anni è il tema scelto per il **XIII APPUNTAMENTO DEL MEETING THE FUTURE OF SCIENCE**, che si terrà i prossimi **21 E 22 SETTEMBRE A VENEZIA**, sull'isola di San Giorgio. Un'iniziativa che ha radici lontane, risale al 2005, e che è stata fortemente sostenuta e voluta da Umberto Veronesi, e che quest'anno per la prima volta si terrà dopo la sua scomparsa. A presentare l'evento si sono riuniti in una conferenza stampa a Milano (lo scorso 4 luglio), gli organizzatori Chiara Tonelli, presidente di The Future of Science, Paolo Veronesi, presidente della Fondazione Veronesi, Giovanni Bazoli, presidente della Fondazione Giorgio Cini e Marco Tronchetti Provera, presidente della fondazione Silvio Tronchetti Provera. L'iniziativa vedrà anche quest'anno riunite alcune delle maggiori "menti" scientifiche del mondo e sarà l'occasione per affrontare temi quali i valori sociali, la medicina e la nutrizione del futuro. Il programma del convegno è disponibile sul sito **WWW.THEFUTUREOFSCIENCE.ORG**.





## Un'alleanza per le malattie rare

È stato siglato un patto d'intesa tra Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e Osservatorio **Farmaci Orfani** che prevede, a partire da settembre, dei tavoli congiunti con le associazioni di pazienti. Lo scopo è di favorire la collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale per una migliore organizzazione dell'intero settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**. L'Intergruppo Parlamentare per le **Malattie Rare**, nato nel 2012, è composto da parlamentari della Camera e del Senato uniti dalla comune sensibilità al tema delle **malattie rare**.



**Figura 1.** Valutazione dello stato di disidratazione.

mento, dopo 6 ore il piccolo ha urinato solo 66 ml (pari a 0,22 ml/kg/h) e al controllo ematochimico otteniamo: creatinemia 4,6 mg/dl, K 6,5 mEq/L, urea 260 mg/dl. A questo punto poniamo indicazione alla dialisi.

### Commento

Una sfida per i clinici è la reidratazione di un paziente che perde liquidi non solo a causa di vomito e diarrea ma anche a causa del passaggio di liquidi nell'interstizio per l'ipalbuminemia correlata alla sindrome nefrosica. È veramente difficile valutare il grado di disidratazione in un paziente che ha in atto contemporaneamente una gastroenterite acuta e la sindrome nefrosica perché la possibile comparsa di edemi può mascherare un'eventuale disidratazione (figura 1). Nel nostro caso non c'erano edemi periferici a causa dell'ipovolemia marcata.

Il ritardo con cui il paziente è giunto alla nostra osservazione nonché il concomitante uso di farmaci nefrotossici (ciclosporina) in presenza di ipovolemia hanno accelerato la progressione verso il danno renale acuto.

Sugeriamo di sospendere sempre eventuali farmaci nefrotossici (nel nostro caso la ciclosporina) in un paziente con sindrome nefrosica disidratato fino al ripristino della volemia. Infatti, come confermato dal normale valore di creatinemia

all'esordio della gastroenterite nel nostro caso, ci può essere un rapido declino della funzione renale. La sindrome nefrosica può infatti complicarsi con un danno renale acuto e l'oliguria può esserne il segno d'allarme.

In bambini che hanno ricaduta di sindrome nefrosica in corso di gastroenterite acuta, la valutazione dello stato di idratazione può essere complicata da eventuali edemi periferici con incremento paradossale di peso. Quando ci si trova di fronte un paziente che presenta ricaduta o esordio di sindrome nefrosica in corso di gastroenterite acuta, la somministrazione di soli liquidi non è il trattamento corretto. L'approccio terapeutico andrebbe guidato dalla diuresi del paziente. Se c'è oliguria in assenza di edemi, il paziente va prima idratato somministrando – secondo il nostro parere – 20 mL/Kg di NaCl 0,9% (la velocità di infusione va modulata in base alla presenza o meno di shock ipovolemico ed in ogni caso la somministrazione andrebbe interrotta alla comparsa eventuale di edemi periferici) e successivamente andrebbe infusa albumina al 20% (1,25-5 mL/kg in 3-4 ore) accompagnata da furosemide a metà del ciclo infusionale o al termine dello stesso. Secondo la nostra esperienza, alla persistenza dell'oliguria, se non c'è evoluzione verso insufficienza renale acuta richiedente dialisi, tale schema terapeutico può essere ripetuto ogni 24 ore fino a ripristino della diuresi spontanea.

Le risposte alle domande sono: 1-f, 2-b, 3-b.

**Pub Med**

▼ Elliott EJ. Acute gastroenteritis in children. BMJ 2007;334:35-40.

▼ Rheault MN, Zhang L, Selewski DT, et al. AKI in Children Hospitalized with Nephrotic Syndrome. Clin J Am Soc Nephrol 2015;10: 2110-8.

▼ Lo Vecchio A, Dias JA, Berkley JA, et al. Comparison of recommendations in clinical practice guidelines for acute gastroenteritis in children. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2016;63:226-35.

▼ Lethaby D, Cyriac J, Bookenhauer D. Question 1: is the use of furosemide beneficial in the treatment of acute kidney injury in the paediatric population including neonates? Arch Dis Child 2015;100:713-5.

## TEST

### 1) Quali sono le indicazioni alla dialisi?

- ☐ a. Sovraccarico di volume con evidenza di ipertensione e/o edema polmonare refrattario alla terapia diuretica
- ☐ b. Iperpotassiemia persistente e/o acidosi metabolica grave non responsive alle terapie mediche
- ☐ c. Sintomi neurologici (stato mentale alterato, convulsioni)
- ☐ d. BUN • 100-150 mg/dL (o inferiore ma in rapido aumento)
- ☐ e. Rapporto calcio/fosforo alterato con tetania da ipocalcemia
- ☐ f. Tutte le precedenti

### 2) L'ipovolemia è sempre accompagnata da riduzione del peso corporeo?

- ☐ a. Sì
- ☐ b. No

### 3) Quando si somministra albumina, va somministrata furosemide:

- ☐ a. Prima dell'infusione di albumina
- ☐ b. Subito dopo l'infusione di albumina
- ☐ c. Dopo 10 minuti dall'inizio dell'infusione dell'albumina

Pediatri inFormazione



a cura di Monica Malamisura, Roberto Raschetti, Liviana Da Dalt

29

ON LINE

***4 Luglio 2017, Roma. Nasce l'Alleanza Italiana Malattie Rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti***

Dettagli

Autore: Redazione  
, 27 Giugno 2017

Si terrà martedì 4 luglio 2017 a Roma, alle ore 10 presso la Sala Stampa della Camera dei Deputati (Via della Missione 4) l'incontro con la stampa dal titolo **"Nasce l'alleanza italiana malattie rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti"**.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese i malati rari sono 2milioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. I temi della sostenibilità del servizio sanitario, i progressi della ricerca e i bisogni insoddisfatti dei pazienti sono al centro dei lavori dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, presieduto dall'On. Binetti che oggi presenta le attività per il 2017: il primo passo è la sigla un patto d'intesa con l'Osservatorio Farmaci Orfani e l'apertura di un tavolo di confronto con le associazioni pazienti.

**INTERVENGONO**

**On. Paola Binetti**, presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare  
"L'Intergruppo, tra attività storiche e nuove prospettive di lavoro. Il futuro è nel fare sistema"

**Sen. Laura Bianconi**, membro Intergruppo Parlamentare Malattie Rare  
"Malattie Rare e Farmaci Orfani, l'importanza di un'azione congiunta. Perché partire da un'intesa con OSSFOR e dal tavolo di confronto con i pazienti"

**Gianna Puppo Fornaro**, presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica  
"Associazioni pazienti, l'esperienza come motore del cambiamento"

**Francesco Macchia**, coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani  
"Osservatorio Farmaci Orfani: la sfida di un "pensatoio" al servizio dei pazienti 'rari'"

**Federico Spandonaro**, presidente C.R.E.A. Sanità  
"Presentazione dei 1° Quaderno OSSFOR: partire dai dati ed informazioni certe per costruire politiche efficaci ed efficienti."

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore di Osservatorio Malattie Rare  
"Dal bisogno alla pratica, perché i pazienti hanno bisogno delle istituzioni. Perché e come aderire ai tavoli di lavoro dell'alleanza"

Per partecipare all'incontro è necessario confermare la propria presenza entro il 30 giugno 2017 alla mail [ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it)

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima. I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando una mail a [ufficiostampa@osservatoriomalattie.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattie.it) con indicato tessera ODG, luogo e data di nascita, elenco attrezzatura (camera e/o videocamera)

Nasce l'alleanza italiana malattie rare, la presentazione martedì 4 luglio

*Nasce l'alleanza italiana malattie rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti*



**Nasce l'alleanza italiana malattie rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti.**

Martedì 4 luglio 2017, ore 10

Sala Stampa Camera dei Deputati – Via della Missione 4. Roma

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese i malati rari sono 2milioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. I temi della sostenibilità del servizio sanitario, i progressi della ricerca e i bisogni insoddisfatti dei pazienti sono al centro dei lavori dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, presieduto dall'On. Binetti che oggi presenta le attività per il 2017: il primo passo è la sigla un patto d'intesa con l'Osservatorio Farmaci Orfani e l'apertura di un tavolo di confronto con le associazioni pazienti.

## **INTERVENGONO**

On. Paola Binetti, presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

“L'Intergruppo, tra attività storiche e nuove prospettive di lavoro. Il futuro è nel fare sistema”

Sen. Laura Bianconi, membro Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

“Malattie Rare e Farmaci Orfani, l'importanza di un'azione congiunta. Perché partire da un'intesa con OSSFOR e dal tavolo di confronto con i pazienti”

Gianna Puppo Fornaro, presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica

“Associazioni di pazienti, l’esperienza come motore del cambiamento”

Francesco Macchia, coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani

“Osservatorio Farmaci Orfani: la sfida di un “pensatoio” al servizio dei pazienti ‘rari’”

Federico Spandonaro, presidente C.R.E.A. Sanità

“Presentazione dei 1° Quaderno OSSFOR: partire dai dati ed informazioni certe per costruire politiche efficaci ed efficienti.”

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Osservatorio Malattie Rare

“Dal bisogno alla pratica, perché i pazienti hanno bisogno delle istituzioni. Perché è come aderire ai tavoli di lavoro dell’alleanza”



## Nasce l'alleanza Italiana Malattie Rare: istituzioni, tecnici e associazioni fanno squadra



Società civile e mondo politico istituzionale uniti in un dialogo collaborativo per migliorare la vita delle persone con malattie rare. E' questo l'obiettivo dichiarato del patto d'intesa siglato oggi alla Camera dei Deputati tra l'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare** e l'**Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR)**, che sancisce la nascita dell'**Alleanza Italiana per le Malattie Rare**.

*“**Tutto il lavoro dell’Alleanza sarà basato sull’esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro**”* ha dichiarato l'**On. Paola Binetti**, che insieme alla **Sen. Laura Bianconi** coordina l'Intergruppo Parlamentare di Camera e Senato. *“**La collaborazione con l’Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore**”* ha aggiunto.

*“**In un anno di attività Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori** - ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di OSSFOR – ora, grazie all’Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di **migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure** in tutto il paese, senza difformità territoriali”.*

L'auspicio è che, grazie a questa nuova alleanza, anche le decisioni più strettamente politiche siano sempre più in concordanza con l'esperienza dei principali attori coinvolti, in particolare le persone colpite da malattie e tumori rari e loro famiglie, in dialogo con tecnici e referenti istituzionali. ***“Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di OSSFOR all’indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)”***, fa sapere **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare.

**L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare** è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e

del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

**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 giornalistica Osservatorio Malattie Rare (OMAR) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.

*(nella foto: Francesco Macchia e Paola Binetti)*

## E' nata oggi, 4 luglio 2017, l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare

E' stato siglato questa mattina, alla Camera dei Deputati, il patto d'intesa tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR).

l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare ha come principale obiettivo quello di favorire la collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale per una migliore organizzazione del settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo.

L'Alleanza mira a coinvolgere le associazioni di pazienti, invitate ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro portando la propria esperienza e competenza. "Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni di pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza" ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare.

La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani consentirà, inoltre, di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci per cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore.

Francesco Macchia, coordinatore di OSSFOR a dichiarato "ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali".

L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

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 giornalistica Osservatorio Malattie Rare (OMAR) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.



[In evidenza](#) [Parlamento](#)

## Malattie rare e OSSFOR, nato l'intergruppo parlamentare

4 luglio 20174 luglio 2017

E' nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR)**, l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare. Promotori dell'iniziativa le parlamentari [Paola Binetti](#) e [Laura Bianconi](#),



coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il *memorandum* d'Intesa firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di **collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale** finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.

*“Tutto il lavoro dell’Alleanza sarà basato sull’esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato Paola Binetti, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l’Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore“.*

*“In un anno di attività Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori – **ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di OSSFOR** – ora, grazie all’Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali”.*

Alla presentazione dell’Alleanza ha preso parte anche la presidente della [LIFC](#) – Lega Italiana Fibrosi Cistica, **Gianna Puppo Fornaro**, che per l’occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare. L’**Intergruppo Parlamentare** per le Malattie Rare è composto da **parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato** della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle **malattie rare**.

L’Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici. 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 giornalistica Osservatorio Malattie Rare ([OMAR](#)) con l’obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali *stakeholder*.

## Un'alleanza per le malattie rare

Favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico-istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.

È questo l'obiettivo dell'Alleanza italiana per le malattie rare nata con un accordo siglato martedì 4 luglio alla Camera dei deputati tra l'Intergruppo parlamentare malattie rare e l'Osservatorio farmaci orfani (Ossfor). Promotrici dell'iniziativa l'onorevole Paola Binetti e la senatrice Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento.

«Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro» dice Binetti.

«Grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale – assicura Francesco Macchia, coordinatore di Ossfor - e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il Paese, senza difformità territoriali».

Per realizzare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara «è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – sottolinea Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare. «Vogliamo che siano loro – aggiunge - a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici».

[<< Notizia precedente](#)



## NATA L'ALLEANZA ITALIANA PER LE MALATTIE RARE

Dettagli

Autore: Redazione, 04 Luglio 2017



**Parlamentari e tecnici insieme per favorire politiche a sostegno dei pazienti. Siglato un patto d'intesa tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Osservatorio Farmaci Orfani. Da settembre tavoli congiunti con le associazioni di pazienti**

Roma, 04/07/2017 – **E' nata oggi**, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'[Osservatorio Farmaci Orfani](#) (OSSFOR), l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento.

**Obiettivo dell'Alleanza, secondo il [Memorandum d'Intesa](#) firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione** tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle [malattie rare](#) e dei [farmaci orfani](#).

**“Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti** che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato l'On. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore”.

“In un anno di attività Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori - ha dichiarato **Francesco Macchia**, coordinatore di [OSSFOR](#) – ora, **grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale** e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali”.

“Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle [malattie rare](#) e, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i [farmaci orfani](#), per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. **La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti**

**prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance**, che sia capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche (e anche l'attività di advocacy delle Associazioni dei Pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come C.R.E.A. Sanità, insieme ad Osservatorio Malattie Rare, dando vita ad OSSFOR", hanno dichiarato **Federico Spandonaro** e **Barbara Polistena** di C.R.E.A. Sanità.

“Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara **è necessario che le associazioni di pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza** – ha detto **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. **Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di OSSFOR, all'indirizzo e-mail [collet@osservatoriofarmaciolfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciolfani.it)**”.

Alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della **LIFC** – Lega Italiana Fibrosi Cistica, **Gianna Puppo Fornaro**, che per l'occasione **ha presentato il portale '[Trovo il mio lavoro](#)**', progetto pilota per le persone affette da [Fibrosi Cistica](#) da estendere poi a tutte le persone affette da malattie rare.

L'**Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare** è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

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 giornalistica Osservatorio Malattie Rare (OMAR) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.



Martedì 4 Luglio 2017 / 15:06

Info

...cerca ora



FOTOGALLERY



VIDEO

PHARMAS<sup>★</sup>TAR  
il Giornale on-line sui Farmaci



Building Research  
and Alliances  
for Respiratory Tract  
in Healthcare Systems

BREATHS 2.0



SCARICA  
IL PDF

ITALIA EMA FDA DIABETE CARDIO DOLORE GASTRO NEURO ONCOEMATO ORTO-REUMA PNEUMO ALTRI STUDI

BUSINESS

ALTRE NEWS

## Nasce l'alleanza italiana per le malattie rare

Martedì 4 Luglio 2017 Redazione



E' nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e l'Osservatorio **Farmaci Orfani (OSSFOR)**, l'Alleanza Italiana per le **Malattie Rare**. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento.

Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

E-mail



IL SITO  
PER IL MEDICO 2.0  
Visitalo subito

doctorsite.it

Con il contributo editoriale di sigma-tau



E' nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e l'Osservatorio **Farmaci Orfani (OSSFOR)**, l'Alleanza Italiana per le **Malattie Rare**. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle **malattie rare** e dei **farmaci orfani**.

“Tutto il lavoro dell’Alleanza sarà basato sull’esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato l’On. Paola Binetti, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l’Osservatorio **Farmaci Orfani** ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore.”

“In un anno di attività Osservatorio **Farmaci Orfani** ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori - ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di **OSSFOR** – ora, grazie all’Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali”.

“Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle **Malattie Rare** ed, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i **Farmaci Orfani**, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance del settore, che sia capace di coniugare il diritto all’accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche (e anche l’attività di advocacy delle Associazioni dei Pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come C.R.E.A. Sanità, insieme ad Osservatorio **Malattie Rare**, dando vita ad **OSSFOR**” hanno dichiarato Federico Spandonaro e Barbara Polistenadi C.R.E.A. Sanità.

“Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli direttore dell’Osservatorio **Malattie Rare** - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all’Alleanza con l’Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di **OSSFOR** all’indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)”.

Alla presentazione dell’Alleanza ha preso parte anche la presidente della LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro, che per l’occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmiolavoro.it](http://www.trovoilmiolavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da **malattie rare**.

L'Intergruppo Parlamentare per le **Malattie Rare** è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle **malattie rare**. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

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 giornalistica Osservatorio **Malattie Rare** (OMAR) con l'obiettivo di colmare la lacuna di conoscenze e informazioni sul settore e per favorire su tali informazioni un confronto aperto e diretto tra istituzioni e principali stakeholder.

Tags:



## ALTRI ARTICOLI DELLA SEZIONE ALTRE NEWS



**Proclamati i vincitori del Premio Galeno 2017: sul podio Ocaliva, Praxbind, Strimvelis, Gardasil 9 e Gilenya**

🕒 Giovedì 22 Giugno 2017



**Farmaci innovativi, FIMMG, SIMG e Cittadinanzattiva: una vergogna non farli prescrivere a mmg**

🕒 Lunedì 19 Giugno 2017

## ULTIME 6 NOTIZIE PUBBLICATE SUL SITO



**La sfida del "diabete urbano", vivere in città aumenta il rischio di sviluppare la malattia**

🕒 Martedì 4 Luglio 2017



**Spesa per i farmaci: bene solo la convenzionata, ancora in rosso in ospedale**

🕒 Martedì 4 Luglio 2017

# PANORAMA

## DELLA SANITÀ

Home

Chi siamo

Contatti

I miei abbonamenti

Cerca nel sito



## Nasce l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare

04/07/2017 in News

0



**Parlamentari e tecnici insieme per favorire politiche a sostegno dei pazienti. Siglato un patto d'intesa tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Osservatorio Farmaci Orfani. Da settembre tavoli congiunti con le associazioni di pazienti**

È nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (Ossfor), l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare. Promotori dell'iniziativa l'On. Paola Binetti e la Sen. Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa firmato oggi, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. «Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore». «In un anno di attività Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori – ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore di OSSFOR – ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali». «Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle Malattie Rare ed, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i Farmaci Orfani, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. La crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie) hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance del settore, che sia capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche (e anche l'attività di advocacy delle Associazioni dei Pazienti) siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili: compito che ci siamo assunti come C.R.E.A. Sanità, insieme ad Osservatorio Malattie Rare, dando vita ad OSSFOR» hanno dichiarato Federico Spandonaro e Barbara Polistena di C.R.E.A. Sanità. «Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza – ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli direttore dell'Osservatorio Malattie Rare – Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale

### Nell'ultimo numero



### Abbonati alla rivista

Un anno di Panorama della Sanità

### Iscriviti alla Newsletter

Email \*

ISCRIVITI

### Login

Username

Password

Remember Me ☐

LOGIN

Lost Password? | Register

### Agenda

**XXIX Congresso Nazionale  
Sipps, Società Italiana di  
Pediatria Preventiva e**



miglioramento del sistema. Le associazioni che vorranno partecipare ai lavori, che partiranno dopo la pausa estiva, possono scrivere alla segreteria di [collet@osservatoriofarmaci.orfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaci.orfani.it). Alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche la presidente della LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica, Gianna Puppo Fornaro, che per l'occasione ha presentato il Portale Lavoro [www.trovoilmioilavoro.it](http://www.trovoilmioilavoro.it), progetto pilota per le persone affette da Fibrosi Cistica da estendere poi a tutte le persone affette da [malattie rare](#). L'Intergruppo Parlamentare per le [Malattie Rare](#) è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle [malattie rare](#). L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici. 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](#).

 Print  PDF

< Spesa per i farmaci: bene solo la convenzionata, ancora in rosso in ospedale

Istat: Nel 2016 la spesa sanitaria corrente è pari a 149.500 milioni di euro (8,9% del Pil) >

Non ci sono ancora commenti.

Lascia un commento

Devi essere **connesso** per inviare un commento.

**Sociale: 1000 gradini per il futuro dei bambini**

14/09/2017 - 17/09/2017

Mestre

**80° Congresso Nazionale**

**Simlii: La Medicina del lavoro, dalla ricerca alla professione**

20/09/2017 - 22/09/2017

Padova

**XXIII Congresso Nazionale della Società Italiana di**

**Neonatologia (SIN)**

25/09/2017 - 28/09/2017

Milano

- Tutti gli eventi

Gli ultimi commenti agli articoli pubblicati


panoramasanita: Istituita la Confederazione Internazionale Umem con oltre 1000 delegati internazionali: voce della Sanità Euro Mediterranea | [amsimed.org](http://amsimed.org) su Istituita la Confederazione Internazionale Umem con oltre 1000 delegati internazionali: voce della Sanità Euro Mediterranea

panoramasanita: Istituita la Confederazione Internazionale Umem con oltre 1000 delegati internazionali: voce della Sanità Euro Mediterranea | Co-mai su Istituita la Confederazione Internazionale Umem con oltre 1000 delegati internazionali: voce della Sanità Euro Mediterranea

panoramasanita: Istituita la Confederazione Internazionale Umem con oltre 1000 delegati internazionali: voce della Sanità Euro Mediterranea | Prof.Dott. Foad Aodi su Istituita la Confederazione Internazionale Umem con oltre 1000 delegati internazionali: voce della Sanità Euro Mediterranea

Gli articoli del mese

Gli articoli del mese

Seleziona mese 




**federfarma.it**  
 federazione nazionale unitaria titolari di farmacia

HOME

CHI SIAMO

EDICOLA

FARMACI E FARMACIE

TICKET REGIONALI

SPESA FARMACEUTICA

RISERVATO

Edicola &gt; Agi Sanità News

## Edicola



## Le News di AGI Sanità

05/07/2017 10:26

## Un'Alleanza per aiutare i tanti piccoli 'Charlie'

Avrei dovuto scrivere un post sulla vicenda di Charlie Gard, avrebbe scatenato tanti commenti e sarebbe stato un successo in termini di visualizzazioni. Per Charlie non sarebbe cambiato nulla: la sua malattia sarebbe rimasta senza ancora una terapia e certo non sarebbe stato un post a influenzare le convinzioni dei genitori o dei tribunali.

Ne abbiamo già scritto approfondendo la parte medica (leggi qui) e la parte giuridica (leggi qui) e questo può bastare. Il tempo è una risorsa scarsa. La mattinata del 4 luglio, piuttosto che parlare del possibile trasferimento a Roma di questo bimbo, noi di Omar - Osservatorio [Malattie Rare](#) (il nostro sito) insieme allo staff di [Ossfor-Osservatorio Farmaci Orfani](#) (il sito) l'abbiamo passata a lavorare alla nascita di un soggetto nuovo: l'Alleanza Italiana per le [Malattie Rare](#).

leggi qui

leggi qui

leggi qui

leggi qui

il nostro sito

il nostro sito

il sito

il sito

Alleanza Italiana per le [Malattie Rare](#)Alleanza Italiana per le [Malattie Rare](#)

//

Alleanza non è unione, Alleanza sono competenze e soggetti diversi che lavorano insieme per un obiettivo comune senza perdere la propria specificità. Questa alleanza vede insieme l'Intergruppo Parlamentare [Malattie Rare](#), presieduto dall'On. Paola Binetti, Osservatorio [Farmaci Orfani](#) (che al suo interno include Omar e il centro studi Crea Sanità) e le associazioni. Quindi pazienti, tecnici e mondo istituzionale: i primi affinché indichino i bisogni e le possibili soluzioni, i secondi perché studino i numeri del problema e le soluzioni tecnicamente percorribili, i terzi perché tramutino tutto questo in norme valide su tutto il territorio nazionale. Ognuno secondo il suo ruolo, ognuno secondo le sue capacità, per un unico obiettivo.

Alleanza non è unione, Alleanza sono competenze e soggetti diversi che lavorano insieme per un obiettivo comune senza perdere la propria specificità.

La speranza è che questo soggetto nuovo possa creare nel nostro Paese – ma poi chissà, magari anche a livello europeo – un sistema migliore, in cui sempre più bimbi come Charlie avranno una terapia approvata o in avanzata fase di sperimentazione, dove un paziente con un bisogno terapeutico urgente potrà seguire una strada chiara, uguale in tutte le regioni per modi e tempi, per accedere ad una terapia approvata ma non ancora in commercio, un Paese dove la diagnosi di alcune gravi malattie avverrà alla nascita permettendo di intervenire prima che ci sia un danno irreversibile, un Paese dove anche chi non ha una terapia può avere un percorso di presa in carico che migliori la sua qualità della vita, un Paese in cui il diritto di un malato viene riconosciuto senza che debba perdere tempo ed energie per farlo valere.

Leggi anche: Qualche giorno in più per Charlie

Leggi anche: Qualche giorno in più per Charlie

anche

anche

## Cerca

Farmacia

Farmaco

Lavoro

Inserisci il CAP o la località per trovare la farmacia più vicina.

Cerca

oppure usa la [ricerca avanzata](#).

## EDICOLA

- Rassegna stampa
- Comunicati stampa
- Ultime notizie
- **Agi Sanità News**
- Ansa Salute News
- FiloDiretto
- Multimedia

## Multimedia



22 giugno 2017  
Vittorio Contarina  
commenta il tavolo  
per la revisione della  
Tariffa nazionale



15 giugno 2017  
Il presidente di  
Federfarma  
Caltanissetta sul  
progetto di farmacia  
sociale



9 giugno 2017  
Silvia Pagliacci: il  
nuovo corso al  
Sunifar



5 giugno 2017  
Marco Cossolo sulle  
elezioni nazionali del  
30 maggio 2017



23 maggio 2017  
Riccardo Froli sulla  
distribuzione diretta in  
Toscana



19 maggio 2017  
Annarosa Racca  
interviene sulla  
genesì del brand  
lanciato a  
Cosmofarma



18 maggio 2017  
Alfredo Orlandi a  
Cosmofarma



SALUTE

# Un'Alleanza per aiutare i tanti piccoli 'Charlie'

Foto: Facebook



di **Ilaria**  
**Ciancaleoni**  
**Bartoli**

Direttore Osservatorio  
**malattie rare**

SHARE:



SHARE



TWEET

Avrei dovuto scrivere un post sulla vicenda di Charlie Gard, avrebbe scatenato tanti commenti e sarebbe stato un successo in termini di visualizzazioni. Per Charlie non sarebbe cambiato nulla: la sua malattia sarebbe rimasta senza ancora una terapia e certo non sarebbe stato un post a influenzare le convinzioni dei genitori o dei tribunali.

Ne abbiamo già scritto approfondendo la parte medica ([leggi qui](#)) e la parte giuridica ([leggi qui](#)) e questo può bastare. Il tempo è una risorsa scarsa. La mattinata del 4 luglio, piuttosto che parlare del possibile trasferimento a Roma di questo bimbo, noi di Omar - Osservatorio Malattie Rare ([il nostro sito](#)) insieme allo staff di [Ossfor](#) - Osservatorio Farmaci Orfani ([il sito](#)) l'abbiamo passata a lavorare alla nascita di un soggetto nuovo: l'[Alleanza Italiana per le Malattie Rare](#).

## PREVENTIVI IMBIANCHINO

Confronta 5 Preventivi Gratuiti  
e Scegli il Migliore della Tua zona!



CONFRONTA

preventiv.it



VIDEO NEWS

**Migranti, l'Italia è la porta d'Europa. Si accendono le luci sul Teatro Antico... il 4 luglio in 100 secondi**



RC Auto

ADSL

Prestiti

Conti



ALTRI ARTICOLI DEL BLOG

20 giugno 2017

L'emergenza morbillo azzera la discussione sui vaccini. Ecco perch...



12 giugno 2017

Come ci appare un farmaco se

cambiamo prospettiva ➔

07 giugno 2017

Trapianteremo le staminali nel cervello dei malati di sclerosi

multipl... ➔

16 maggio 2017

Cosa ci insegna la follia di Blue Whale

➔

12 maggio 2017

I bambini continuano a morire.

Nonostante la legge sullo screening

neo... ➔

Alleanza non è unione, Alleanza sono competenze e soggetti diversi che lavorano insieme per un obiettivo comune senza perdere la propria specificità. Questa alleanza vede insieme l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare**, presieduto dall'On. Paola Binetti, Osservatorio **Farmaci Orfani** (che al suo interno include Omar e il centro studi Crea Sanità) e le associazioni. Quindi pazienti, tecnici e mondo istituzionale: i primi affinché indichino i bisogni e le possibili soluzioni, i secondi perché studino i numeri del problema e le soluzioni tecnicamente percorribili, i terzi perché tramutino tutto questo in norme valide su tutto il territorio nazionale. Ognuno secondo il suo ruolo, ognuno secondo le sue capacità, per un unico obiettivo.

La speranza è che questo soggetto nuovo possa creare nel nostro Paese – ma poi chissà, magari anche a livello europeo – un sistema migliore, in cui sempre più bimbi come Charlie avranno una terapia approvata o in avanzata fase di sperimentazione, dove un paziente con un bisogno terapeutico urgente potrà seguire una strada chiara, uguale in tutte le regioni per modi e tempi, per accedere ad una terapia approvata ma non ancora in commercio, un Paese dove la diagnosi di alcune gravi malattie avverrà alla nascita permettendo di intervenire prima che ci sia un danno irreversibile, un Paese dove anche chi non ha una terapia può avere un percorso di presa in carico che migliori la sua qualità della vita, un Paese in cui il diritto di un malato viene riconosciuto senza che debba perdere tempo ed energie per farlo valere.

Leggi **anche**: Qualche giorno in più per Charlie

Tag: **CHARLIE** **MALATTIE RARE** **BINETTI**

05 luglio 2017 ©



TWITTER FEED Tweet di

@Agenzia\_Italia



## DA NON PERDERE

1

Contro il femminicidio in India le donne si travestono da mucche



2

Come è nata la bufala degli oggetti smarriti al concerto di Vas...



3

La clausola europea che annulla l'obbligo di trasparenza per le mu...



4

Il piano Ue per aiutare l'Italia sui migranti (in 8 punti). Ma ci ...



5

Cos'è esattamente un missile balistico intercontinentale&amp;nb...



## CATEGORIE

Cronaca  
Politica  
Economia  
Estero  
Cultura  
Spettacolo  
Sport  
Salute  
Lifestyle

## I PORTALI AGI

AGIChina  
AGIEnergia  
AGI Salute

## RUBRICHE

PEI News  
La voce del consumatore  
Energia  
Africa  
Medio Oriente  
Asia  
Europa  
Anas



Membro della Federazione CISQ

RINA  
ISO 9001  
Sistema Qualità Certificato

Certificato n. 32989/15/AN



**SANITA': NASCE L'ALLEANZA ITALIANA PER LE MALATTIE RARE**

Sanità: nasce l'Alleanza italiana per le **malattie rare**. Collaborazione nelle politiche di gestione e presa in carico dei pazienti affetti da **malattie rare** e sostegno allo sviluppo dei **farmaci orfani**: questo l'obiettivo del Patto d'intesa siglato oggi fra l'Intergruppo parlamentare **malattie rare** e l'Osservatorio **Farmaci Orfani (OSSFOR)**. Con questo accordo nasce dunque l'Alleanza italiana per le **malattie rare**, che vedrà il lavoro congiunto di tecnici e parlamentari per favorire politiche a sostegno dei pazienti.

L'intesa vuole favorire la circolazione delle informazioni sulle **malattie rare** e sui centri di eccellenza, armonizzare la legislazione italiana agli standard europei, favorire la partecipazione delle persone affette da **malattie rare** alle attività e ai progetti, favorire attività per la diagnosi precoce e corretta delle **malattie rare**, e promuovere la ricerca sulle **malattie rare**. L'obiettivo complessivo dell'Alleanza è quello di favorire e promuovere un circolo virtuoso di collaborazione fra la società civile, e le persone che soffrono di **malattie rare**, e il mondo politico-istituzionale.

Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto ed a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro ha detto Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare. La collaborazione con l'Osservatorio **Farmaci Orfani** ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore. Aggiunge Francesco Macchia, coordinatore di **OSSFOR**: Ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali.

Nell'accordo è previsto espressamente il coinvolgimento dei pazienti e delle loro associazioni rappresentative. Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa. Alleanza ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli direttore dell'Osservatorio **Malattie Rare** - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema.

Articoli correlati Domani la giornata delle **malattie rare**. Focus sulla ricerca

## E' NATA L'ALLEANZA ITALIANA PER LE MALATTIE RARE

Tramite un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e IOSSFOR (Osservatorio **Farmaci Orfani**), è nata l'Alleanza Italiana per le **Malattie Rare**, con l'obiettivo di favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico istituzionale, finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle **Malattie Rare** e dei cosiddetti **Farmaci Orfani**, il tutto all'insegna di un ruolo attivo svolto dalle Associazioni di persone con **Malattie Rare**.

I protagonisti della nuova Alleanza Italiana per le **Malattie Rare**

Come anticipato nei giorni scorsi, è nata - tramite un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** e IOSSFOR (Osservatorio Farmaci Orfani) - l'Alleanza Italiana per le **Malattie Rare**, iniziativa promossa dalla deputata Paola Binetti e dalla senatrice Laura Bianconi, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento.

L'obiettivo, secondo il Memorandum d'intesa firmato a tal proposito, è quello di favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico istituzionale, finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle **Malattie Rare** e dei cosiddetti **Farmaci Orfani**.

«Tutto il lavoro dell'Alleanza - ha dichiarato durante l'incontro alla Camera Paola Binetti, che presiede l'Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare** - sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle Associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro. La collaborazione con IOSSFOR ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore».

«In un anno di attività - ha sottolineato dal canto suo Francesco Macchia, coordinatore dell'IOSSFOR - il nostro Osservatorio ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti i portatori d'interesse del sistema **Malattie Rare**, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori. Ora, grazie all'Alleanza, riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il Legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il Paese, senza difformità territoriali».

«Gli ultimi anni - hanno affermato successivamente Federico Spandonaro e Barbara Polistena di CREA Sanità, il Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità che ha dato vita all'IOSSFOR insieme all'OMAR (Osservatorio **Malattie Rare**) - hanno fatto registrare notevoli successi nella cura delle **Malattie Rare** e in particolare nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche; i **Farmaci Orfani**, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti. E tuttavia, la crescita delle opportunità, insieme alle caratteristiche proprie del settore (pochi pazienti e alti prezzi delle tecnologie), hanno evidenziato la difficoltà di una corretta governance del settore, capace di coniugare il diritto all'accesso alle cure per tutti ai problemi di efficienza legati alla sostenibilità e alla concentrazione degli oneri. Per questo è necessario che le decisioni politiche - e anche l'attività di tutela delle Associazioni dei pazienti - siano supportate da una rigorosa analisi scientifica delle informazioni disponibili, compito che ci siamo assunti dando vita all'IOSSFOR insieme all'OMAR».

Secondo Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'OMAR, «per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una Malattia Rara è necessario che le Associazioni dei pazienti abbiano un ruolo attivo in questa Alleanza. Vogliamo infatti che siano loro a suggerire

orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. Siamo consapevoli che il mondo delle malattie e dei tumori rari è variegato e le priorità talvolta diverse, ma siamo altrettanto certi che si possano individuare tematiche di interesse trasversale sulle quali aprire degli specifici focus e identificare soluzioni che, grazie all'Alleanza con l'Intergruppo, avranno concrete possibilità di trasformarsi in un reale miglioramento del sistema. In tal senso, le Associazioni che vorranno partecipare ai lavori, la cui partenza è prevista dopo la pausa estiva, possono sin dora scrivere alla segreteria dell'OSSFOR ([collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it))».

Da ricordare infine che alla presentazione dell'Alleanza ha preso parte anche Gianna Puppo Fornaro, presidente della LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica), che per l'occasione ha presentato un portale dedicato al lavoro, frutto di un progetto pilota per le persone affette da fibrosi cistica, da estendere poi a tutte le persone affette da **Malattie Rare** (S.B.)

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

Intergruppo Parlamentare per le **Malattie Rare**

È composto da Parlamentari della Camera e del Senato, uniti dalla comune sensibilità al tema delle **Malattie Rare**.

È nato nel 2012, per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

**OSSFOR** (Osservatorio **Farmaci Orfani**)

Organismo che è il frutto di una collaborazione tra IOMAR (Osservatorio **Malattie Rare**) e CREA Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità), nato per essere il primo centro studi dedicato al settore, con l'obiettivo di diventare una vera e propria academy del Farmaco Orfano, luogo di analisi e diffusione di dati sul tema, punto di riferimento e fonte ufficiale nel mondo delle **Malattie Rare** e dei **Farmaci Orfani**.

## *Nata l'Alleanza Malattie Rare, ecco le modalità per l'adesione*

Dettagli

Autore: Redazione  
, 12 Luglio 2017



### **Le associazioni di pazienti interessate a partecipare ai lavori possono seguire le istruzioni qui di seguito**

Lo scorso 4 Luglio alla Camera dei Deputati è stata siglata l'[Alleanza Malattie Rare](#) attraverso la firma di un Memorandum d'Intesa tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, presieduto dall'On. Paola Binetti, e l'[Osservatorio Farmaci Orfani](#) - OSSFOR (iniziativa congiunta di OMAR – Osservatorio Malattie Rare e il centro studi CREA Sanità). L'importante documento è stato simbolicamente firmato anche dalla presidente della LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica, intervenuta durante l'incontro, a testimonianza della volontà comune di lavorare fianco a fianco allo scopo di ottenere un sistema migliore.

**Questa Alleanza vede insieme pazienti, tecnici e mondo istituzionale:** i primi affinché indichino i bisogni e le possibili soluzioni, i secondi (OSSFOR) perché studino i numeri relativi alle questioni da affrontare e le soluzioni tecnicamente percorribili, i terzi perché tramutino tutto questo in norme valide su tutto il territorio nazionale. L'Alleanza permetterà a tutti di essere parte del cambiamento, ognuno secondo il proprio ruolo, ognuno secondo le proprie capacità.

**L'Alleanza Italiana per le Malattie Rare non è un'associazione:** l'Alleanza consiste in competenze e soggetti diversi che lavorano insieme per obiettivi comuni, senza perdere la propria specificità.

**La speranza e la volontà è che questo soggetto di tipo nuovo possa creare nel nostro Paese un sistema migliore.** Un sistema in cui sempre più persone possano avere la chance di una terapia approvata o in avanzata fase di sperimentazione, un paese dove la diagnosi di alcune gravi malattie avverrà alla nascita permettendo di intervenire prima che ci sia un danno irreversibile e ancora un Paese dove anche chi non ha una terapia può avere un percorso di presa in carico che migliori la qualità della vita, sua e della famiglia.

Ad oggi sono circa quaranta le associazioni di pazienti che hanno aderito all'Alleanza.

**Come aderire all'Alleanza** - In primo luogo, vi invitiamo a **leggere il Memorandum d'Intesa** (scaricabile a questo [link](#)), che è alla base di questa alleanza. Gli obiettivi indicati sono relativamente generici, indirizzi specifici e obiettivi concreti saranno definiti in itinere.

Le associazioni che desiderano impegnarsi a lavorare fianco a fianco ad altre associazioni, ai tecnici e all'Intergruppo Parlamentare sono le benvenute.

Per aderire è necessario **inviare una mail all'indirizzo [collet@osservatoriofarmaciorfani.it](mailto:collet@osservatoriofarmaciorfani.it)**

indicando il nome dell'associazione, i recapiti e-mail ai quali volete ricevere informazioni e convocazioni, e almeno un nome e un recapito telefonico di riferimento. **La partecipazione è assolutamente gratuita e non è richiesta alcuna quota di adesione.**

**I tavoli di lavoro** - Nel mese di settembre verrà organizzato il primo Tavolo di lavoro che vedrà coinvolti tutti i membri dell'Alleanza che, nel tempo, potrà e dovrà ulteriormente aprirsi ad altre Associazioni; questo primo incontro sarà l'occasione per conoscerci, stabilire insieme quali saranno i temi sul quale dedicare il nostro impegno e definire quale sarà il metodo di lavoro. Durante i lavori del Tavolo verranno, di volta in volta, invitati a partecipare anche altri soggetti che possono avere un ruolo positivo nel raggiungimento dei risultati (Es: Aifa, le Regioni, i Farmacisti Ospedalieri, Iss, clinici, etc): condividere soluzioni è il modo migliore per vederle poi concretamente applicate.

Terzo Rapporto "Uniamo"

## Malattie rare: Binetti (Intergruppo parlamentare), “salute è diritto primario”. “Alleanza deputati e tecnici per politiche a sostegno dei pazienti

27 luglio 2017 @ 12:03

“La forza di Uniamo è la forza di chi ricorda a tutti che la salute è un diritto primario” esordisce Paola Binetti, presidente Intergruppo parlamentare malattie rare, intervenuta alla presentazione, questa mattina a Roma presso la Camera dei deputati, di “MonitoRare, III Rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia” realizzata da Uniamo Fimr onlus. “Nel concetto di rete si esprime in maniera straordinaria il valore della solidarietà e della sussidiarietà”, afferma con riferimento all’Alleanza italiana per le malattie rare nata lo scorso 4 luglio con un accordo siglato alla Camera dei deputati tra l’Intergruppo da lei guidato e l’Osservatorio farmaci orfani (Ossfor) con l’obiettivo di “favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell’intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani”. Sulla stessa linea di

Marina Sereni, Binetti afferma: “Dobbiamo fare una battaglia contro la cultura del sospetto che inquina la nostra cultura, le idee, le parole”. In attesa dei decreti attuativi della legge sul Terzo settore, Binetti sottolinea l'importanza di quello in materia di collocamento e inserimento lavorativo “di questi malati ‘rari’ che vogliono integrarsi per sentirsi una risorsa e non un peso”.

# Nasce Alleanza italiana per le malattie rare, parlamentari e tecnici a sostegno dei pazienti

**TAGS:** MALATTIE RARE, PAOLA BINETTI, LAURA BIANCONI, ALLEANZA ITALIANA PER LE MALATTIE RARE

È nata oggi, con un accordo siglato alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (Ossfor), l'Alleanza Italiana per le Malattie Rare. Promotrici dell'iniziativa **Paola Binetti** e **Laura Bianconi**, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. Obiettivo dell'Alleanza, quello di favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. «Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro - ha dichiarato Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare - La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore». In un anno di attività l'Osservatorio Farmaci Orfani ha coinvolto ai suoi tavoli di lavoro tutti gli stakeholder del sistema malattia rare, dai Ministeri competenti alle Regioni, dalle organizzazioni nazionali ed europee dei pazienti fino agli enti regolatori e ora «grazie all'Alleanza - ha dichiarato **Francesco Macchia**, coordinatore di Ossfor - riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale e ci auguriamo che questo porti a delle soluzioni importanti, capaci di migliorare e uniformare la presa in carico, i tempi e modi di accesso alle cure in tutto il paese, senza difformità territoriali». Gli ultimi anni hanno registrato notevoli successi nella cura delle malattie rare e, in particolare, nella scoperta di nuove opportunità terapeutiche farmacologiche. «I farmaci orfani, per definizione considerati un settore di scarso interesse economico, anche grazie agli incentivi riconosciuti a livello internazionale al settore, - hanno dichiarato **Federico Spandonaro** e **Barbara Polistena** di C.R.E.A. Sanità - stanno attirando un crescente interesse e quindi investimenti». «Per creare un sistema favorevole alle persone colpite da una malattia rara è necessario che le associazioni pazienti abbiano ruolo attivo in questa Alleanza - ha detto **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** direttore dell'Osservatorio Malattie Rare - Vogliamo che siano loro a suggerire orientamenti di lavoro e che partecipino direttamente ai tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici».



# AdP iscritta all'Alleanza Italiana per le Malattie Rare

July 17, 2017



Roma 04-07-2017. Conferenza stampa per illustrare la fondazione dell'Alleanza Italiana Malattie Rare.

L'Accademia dei Pazienti Onlus fa parte dell'**Alleanza Italiana per le Malattie Rare**, nata con un accordo siglato il 4 luglio 2017 alla Camera dei Deputati tra l'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare** e l'**Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR)**. Promotori dell'iniziativa l'**On. Paola Binetti** e la **Sen. Laura Bianconi**, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento. **Obiettivo dell'Alleanza, secondo il Memorandum d'Intesa firmato, è favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.**

**“Tutto il lavoro dell'Alleanza sarà basato sull'esperienza e sulla competenza delle associazioni di pazienti che fin da oggi chiamiamo ad aderire al progetto e a partecipare ai tavoli di confronto su priorità e modalità di lavoro – ha dichiarato l'On. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare – La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci e cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per il settore”.**

“L’iniziativa è perfettamente in linea con la visione dell’Accademia, ha detto **Filippo Buccella**, presidente del Comitato, e speriamo che riuscirà a fornire nuove opportunità per i pazienti di sedere ai tavoli istituzionali. I temi sono molteplici ma **contribuire a definire le norme che regolano i farmaci orfani ed i percorsi per la valutazione di nuove tecnologie, è sicuramente un obiettivo importante per la formazione del paziente**. L’Accademia è ormai pronta ad avviare il corso completo per Pazienti Esperti EUPATI presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore, ma si sta organizzando anche per sollecitare le istituzioni a definire i percorsi di ingaggio dei Pazienti Esperti EUPATI, come già avviene in Europa.”

## Nasce alleanza italiana per pazienti con malattie rare

In Italia 2 milioni i colpiti (DIRE – Notiziario settimanale Sanita')

di [Redazione](#) - 17 luglio 2017

Favorire un circolo virtuoso tra società civile e istituzioni, e migliorare così l'organizzazione delle malattie rare e dei farmaci orfani. Questo l'obiettivo del patto d'intesa siglato alla Camera tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare (OMAR) e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR).

A promuovere l'iniziativa Paola Binetti, deputata e Laura Bianconi, senatrice, coordinatrici dell'Intergruppo nelle due ali del Parlamento.

*Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanita' (Oms) esistono almeno 6mila malattie rare nel mondo e si stimano 30 milioni di pazienti in Europa, di cui circa 2 in Italia, e 25 milioni negli Stati Uniti*

Il tavolo di confronto cerca dunque di venire incontro alle esigenze di queste persone e specialmente dei bambini, visto che il 70% delle patologie sono in età pediatrica. "Il patto si basa sull'esperienza e la competenza delle associazioni di pazienti- spiega Binetti- i tavoli di confronto su concentreranno su priorità e modalità di lavoro. La collaborazione con l'Osservatorio Farmaci Orfani ci consentirà di ottenere analisi tecniche, dati e strumenti utili ad aprire un dialogo a più voci".

Per Francesco Macchina, coordinatore OSSFOR, "ora si avrà un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale, ci auguriamo che questo porti a soluzioni importanti". Il ruolo delle associazioni è rivendicato anche da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore OMAR, che spera siano "loro a suggerire orientamenti di lavori, partecipando a tavoli di incontro con i referenti istituzionali e con i tecnici. (Red/Dire)