

# PRESENTAZIONE 5° RAPPORTO OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

13 DICEMBRE 2021 ORE 10:30-13:00

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI

Ritorna il **5° Rapporto Annuale OSSFOR 2021**, la prima e unica analisi, nata dalla collaborazione tra Osservatorio Malattie Rare O.Ma.R. e il Centro per la Ricerca Economica Applicata alla Sanità (C.R.E.A. Sanità), che offre un quadro rappresentativo e aggiornato dei consumi e dei costi effettivi dei farmaci orfani per il SSN; dei tempi di autorizzazione e accesso ai farmaci; delle normative che regolamentano il settore e delle difformità regionali.

Dopo Campania, Puglia e Toscana, **OSSFOR quest'anno torna ad analizzare i dati relativi alla Regione Lombardia** già analizzati nel 2015.

Il Rapporto, che **verrà presentato in occasione di un evento online che avrà luogo il 13 dicembre 2021 dalle ore 10 alle ore 13**, contiene un approfondimento dell'epidemiologia delle malattie rare in Italia; analizza, le problematiche di accesso ai farmaci orfani, anche in comparazione con l'esperienza degli altri Paesi; esamina l'andamento delle traiettorie di accesso al mercato dei FO e le dimensioni del relativo consumo e spesa.

Viene, poi, affrontato il tema della governance delle malattie rare, del **ruolo della Real-World Evidence per la valutazione post-marketing**, della **revisione dei regolamenti per i farmaci orfani e pediatrici** e delle sperimentazioni cliniche per i farmaci orfani. Infine, una particolare attenzione è stata riservata al tema del **Testo Unico per le malattie rare**, in fase di approvazione al Senato, e **del PNRR concentrandosi sulle possibili proposte** che possono offrire soluzioni alle problematiche che i pazienti con malattia rara si trovano ad affrontare.

Per seguire l'evento in diretta:

Link Facebook <https://fb.me/e/1hAqqM03Y> per seguire la diretta dell'evento.

Link Zoom [https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_PxGa3UrwRQyB5CP5WQjBEA](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_PxGa3UrwRQyB5CP5WQjBEA) per partecipare.