

31 Gennaio 2023, Roma. Presentazione del VI Rapporto Ossfor

Autore: Redazione 28 Dicembre 2022



Appuntamento dalle ore 10 presso la Sala Zuccari, Palazzo Giustiniani

Martedì 31 Gennaio 2023 avrà luogo a Roma, presso la **Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani** - Via della Dogana Vecchia 29, la presentazione del **VI Rapporto Annuale OSSFOR 2022**, annuale analisi sui farmaci orfani realizzata nell'ambito della collaborazione tra **O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare** e **C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata alla Sanità**.

La pubblicazione 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; delle problematiche di accesso ai farmaci orfani, anche in comparazione con l'esperienza degli altri Paesi; dell'andamento delle traiettorie di accesso al mercato dei FO e le dimensioni del relativo consumo e spesa.

In occasione dell'evento di presentazione, che ha ottenuto il **patrocinio del Senato della Repubblica, Istituzioni e importanti esperti del settore discuteranno le tematiche approfondite nel VI Rapporto**, quali la governance delle malattie rare, la valutazione post-marketing, la revisione dei regolamenti per i farmaci orfani e pediatrici e delle sperimentazioni cliniche per i farmaci orfani.

Si parlerà, inoltre, della normativa che regola il settore delle malattie rare e del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) concentrandosi sulle possibili proposte che possono offrire soluzioni alle problematiche che i pazienti con malattia rara si trovano ad affrontare.

L'**Osservatorio Farmaci Orfani** è il primo centro studi e think-tank realizzato grazie al contributo non condizionante di **Amicus Therapeutics, Amryt Pharma, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Janssen, Kyowa Kirin, Roche, Sanofi, Takeda e UCB**.

Si potrà accedere alla Sala del Senato della Repubblica **solo dopo essersi accreditati con il proprio nome e cognome all'indirizzo di posta elettronica accrediti@rarelab.eu**. L'accesso sarà assicurato fino ad esaurimento posti.

I lavori saranno trasmessi in diretta streaming sul [canale YouTube del Senato Italiano](#).

PROGRAMMA

10.00 - APERTURA DEI LAVORI

Francesco Macchia, Coordinatore OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani

Federico Spandonaro, Presidente Comitato Scientifico C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, OSSFOR

10.10 - SALUTI ISTITUZIONALI

On. Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute

On. Maria Elena Boschi, Commissione VII "Cultura, Scienza e Istruzione", Camera dei Deputati

Sen. Paola Binetti, già Senatrice XVIII Legislatura e già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

10.30 - PRESENTAZIONE VI RAPPORTO ANNUALE

Interventi di:

Francesco Bortolan, Direttore della Direzione Generale per la Salute e le Politiche per la Persona, Regione Basilicata

Isabella Cecchini, Responsabile Centro Studi IQVIA, Direttrice Primary Market Research IQVIA Italia

Tiziana Corsetti, Direttore U.O.C. Farmacia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Responsabile Area Scientifica Malattie Rare SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

Annamaria De Luca, Professore Ordinario Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco Università degli Studi Aldo Moro di Bari - GdL Malattie Rare e Farmaci Orfani, SIF

Barbara Polistena, Responsabile Scientifico e Consigliere di Amministrazione C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, OSSFOR

Francesco Trotta, Dirigente Settore HTA ed Economia del Farmaco AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco

Valeria Viola, Institutional and Regulatory Affairs Consultant Pharma Value

12.00 – TAVOLA ROTONDA

“MALATTIE RARE: L'EQUITÀ DI ACCESSO RICHIEDE INVESTIMENTI E TRASPARENZA”

Coordinano i lavori: **Francesco Macchia, Barbara Polistena**

Interventi di:

Arturo Cavaliere, Direttore U.O.C. Farmacia Aziendale ASL VT, Regione Lazio e Presidente SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

Paola Facchin, Coordinatrice del Gruppo Interregionale Malattie Rare della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome

Sandra Frateiacci, Presidente ALAMA - Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare APS - Alleanza Malattie Rare

Andrea Lenzi, Referente per la Regione Lazio al Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

Giuseppe Limongelli, Coordinatore della Rete Malattie Rare, Regione Campania

On. Ylenja Lucaselli*, Commissione V “Bilancio, Tesoro e Programmazione”, Camera dei Deputati

Sandra Petraglia, Dirigente Area pre-autorizzazione AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco

Pierluigi Russo, Dirigente Ufficio Registri di Monitoraggio AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco

Giovanna Scroccaro, Direttore Direzione Farmaceutico, Protesica, Dispositivi Medici Regione Veneto

Sen. Ylenia Zambito, Segretario Commissione X “Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale”, Senato della Repubblica

13.30 - CHIUSURA DEI LAVORI

Sen. Francesco Zaffini, Presidente Commissione X “Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale”, Senato della Repubblica

**in attesa di conferma*