



Con il patrocinio di:



Istituto Superiore di Sanità



WORKSHOP MARTEDÌ 1 DICEMBRE 2015 FARMACI ORFANI E MALATTIE RARE

BIBLIOTECA DEL SENATO "GIOVANNI SPADOLINI"
SALA DEGLI ATTI PARLAMENTARI
PIAZZA DELLA MINERVA 38 - ROMA

COMUNICATO STAMPA

FARMACI ORFANI E MALATTIE RARE

Martedì 1° dicembre 2015 – si è svolto questa mattina presso la biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", nella **Sala degli Atti Parlamentari**, il *workshop* organizzato da **Federsanità-ANCI** e da **Motore Sanità** dal titolo "**Farmaci orfani e malattie rare**". L'evento si è tenuto con il patrocinio del **Senato della Repubblica**, della Conferenza **Stato-Regioni**, dell'**Istituto Superiore di Sanità**, dell'Osservatorio Malattie Rare –**OMAR**, di **CREA Sanità** e della Federazione Italiana Malattie Rare **UNIAMO**.

Le **malattie rare** rappresentano una sfida che coinvolge i sistemi sanitari di tutti i paesi. L'aggiornamento della lista delle malattie rare in Italia e in Europa, il **finanziamento** dei **farmaci orfani** e la revisione del sistema di incentivi sono temi aperti sui quali la Commissione europea sulle malattie rare, la **rete Orphanet** ed i vari *stakeholders* continuano a lavorare per arrivare a soluzioni sostenibili ed applicabili in ogni Paese dell'Unione Europea. Il **sostegno alla ricerca** e la **sostenibilità** e la **capacità di innovazione** sono all'ordine del giorno, sia per le modalità e sia per gli sviluppi economici futuri.

Il *workshop* si è aperto con l'intervento della **Senatrice Emilia Grazia De Biasi**, **Presidente** della **XII Commissione** permanente (**Igiene e Sanità**) del Senato che ha

posto l'accento sulla necessità di mantenere a tutti i costi **l'universalità del SSN** così come sancito dai padri costituenti. La Senatrice ha fatto notare come sia importante fare rete nell'affrontare questo tipo di problemi anche se ciò significa per le Regioni sacrificare un minimo la specificità dei diversi sistemi che ormai si sono cristallizzati fino a rispondere in maniera difforme in alcune situazioni alla medesima problematica presentata dai cittadini. Un'importante novità è rappresentata dal fatto che il **fondo per i farmaci innovativi** sia stato **svincolato** dal meccanismo di **sfondamento dei tetti di spesa** per le Regioni affinché sia possibile per il SSN prendersi cura del malato dalla diagnosi alla terapia, al supporto psicologico e così via.

Prezioso l'intervento dell'**Onorevole Paola Binetti**, che da sempre si occupa di tematiche legate alle malattie rare; l'onorevole Binetti ha raccontato l'attività parlamentare inerente alla problematica in discussione: ieri è stata presentata una **mozione** alla **Camera dei Deputati** inerente all'introduzione di un **registro sui tumori rari** e si spera che tale mozione verrà discussa e approvata prima di Natale anche grazie alla grande convergenza sul tema da parte di tutte le forze politiche sia di governo che di opposizione. L'Onorevole Binetti ha poi affermato che molti emendamenti alla legge di stabilità in discussione in questi giorni riguardano la **sanità** in generale e molti le **malattie rare** in particolare; molto importanti sono anche quegli emendamenti che riguardano la **ricerca** e il **ritorno dei ricercatori** biomedici che sono andati all'estero a studiare. L'Onorevole Binetti ha poi esortato le **associazioni**, i **gruppi di interesse**, i **pazienti** a fare pressione sui rappresentanti per vedere riconosciuti i propri diritti.

Le ha fatto eco con il proprio intervento **Angelo Del Favero**, **Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità** e **Presidente di Federsanità-ANCI**, il quale ha aggiunto che molti passi in avanti sono stati fatti per esempio anche nella **formazione** e nella **sensibilizzazione** sul tema dei **medici di medicina generale**. Del Favero ha poi citato tre *driver* da potenziare: 1) **articolarsi in maniera efficiente** per potersi integrare meglio tra Regioni e con l'Europa; 2) **potenziare la rete** informatica per permettere alle informazioni di circolare in modo più rapido ed appropriato; 3) **perfezionare l'intesa** tra centri che si occupano del trattamento dei pazienti.

È intervenuto anche l'**Onorevole Giovanni Monchiero** il quale ha auspicato che il legislatore sia nazionale che regionale possa, in tempi brevi, operare quelle **modifiche alla legislazione** che sono facilmente apportabili sin da subito per avvicinare il SSN ai cittadini utenti. L'Onorevole Monchiero ha poi individuato nella **ricerca** della **massima efficienza** e della **fluidità** dei **meccanismi** che **governano** la **rete** dei farmaci orfani, alcuni degli elementi tra i più importanti per far fronte al problema nel suo complesso.

L'introduzione alla successiva tavola rotonda è stata tenuta dal Professo **Mario Boccadoro**, direttore del Dipartimento di Oncologia dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, che nel suo intervento intitolato: "Analisi sulla prevalenza e sulle terapie delle malattie rare in Italia" ha fatto il punto su una malattia rara ematologica, il **mieloma multiplo**, sottolineando come la qualità della vita e il prolungamento della stessa sia avvenuto grazie all'introduzione dei nuovi farmaci innovativi; inoltre su tale malattia l'Italia ha una rete nazionale molto efficiente e ciò è

testimoniato dal fatto che non c'è "migrazione di pazienti" grazie anche alla presenza di **strutture di eccellenza** anche al Sud.

È seguita un'animata tavola rotonda moderata dal dottor **Claudio Zanon**, **direttore scientifico** di **Motore Sanità**, che ha visto alternarsi sul tavolo relatori diversi esperti dell'argomento che è stato così sviscerato sotto molti punti di vista differenti. Una nutrita presenza di parlamentari ha testimoniato la vicinanza dei rappresentanti del potere legislativo a tematiche complesse e delicate. Il tema è poi stato approfondito dalla dottoressa **D'Angela** di **CREA Sanità** che ha elaborato uno specifico studio in merito, uscito di recente. La Dottoressa **Domenica Taruscio**, **direttore** del **Centro Nazionale Malattie Rare** dell'**Istituto Superiore di Sanità**, una delle massime esperte del settore, ha chiuso la mattinata di lavoro apportando il suo prezioso contributo che testimonia l'impegno, la serietà e la professionalità che da sempre informa il suo operato.

Contatti:

Ufficio Stampa Motore Sanità

Chiara Gallocchio

+393278950395

comunicazione@motoresanita.it