

---

## **Malattie rare: Ossfor, pronto il 7° Quaderno su farmaci orfani. Macchia (coordinatore), "da Pnrr opportunità per sanità più equa ed efficiente"**

È disponibile da oggi il 7° Quaderno dell'Osservatorio farmaci orfani - Ossfor intitolato "Pnrr e Digital Health: dalle malattie rare un modello per la sanità del futuro", risultato di un confronto multistakeholder che attraverso riunioni preliminari e un dibattito pubblico ha portato ad analizzare come il Pnrr, e in modo particolare la direttrice dedicata alla digitalizzazione della sanità, possa comportare opportunità e produrre effetti benefici per le persone con malattie rare – 2 milioni in Italia - ma anche come potrebbero essere evitati alcuni errori che, secondo il panel di esperti coinvolti, potrebbero essere "dietro l'angolo". "Le malattie rare sono l'ambito della complessità e della varietà. Ne esistono circa 10mila, pediatriche e dell'adulto, con differenti gradi di disabilità, alcune mortali, altre croniche", spiega Francesco Macchia, coordinatore di Ossfor. "Una migliore programmazione e organizzazione - prosegue - è ciò che veramente serve a chi, come i malati rari, vive quasi sempre in una condizione di cronicità e ha bisogno di avere un'assistenza sanitaria il più possibile personalizzata in base alle necessità specifiche della sua condizione e anche del suo contesto abitativo e familiare. La Missione 6 del Pnrr, dedicata alla Salute, alla quale sono destinati 15,63 miliardi di euro, è sicuramente l'occasione per lavorare al miglioramento del Ssn, in particolare per rendere le strutture più moderne, digitali e inclusive, garantire equità di accesso alle cure, rafforzare la prevenzione e i servizi sul territorio promuovendo la ricerca".

Giovanna Pasqualin Traversa