

---

## **Farmaci orfani: Ossfor, in Italia già disponibili 122 sui 130 autorizzati da Ema, l'80% rimborsati dal Ssn. Macchia, "ampio accesso ma con disparità regionali"**

In Europa sono 130 i farmaci orfani autorizzati dalla European Medicines Agency (Ema) per malattie e tumori rari, di questi 122 sono già disponibili in Italia: l'80% è rimborsato dal Servizio sanitario nazionale e il restante 20% è in fascia C o in attesa di negoziazione. In termini di accesso, dunque, il nostro Paese è secondo solo alla Germania. È quanto emerge dal 6° Rapporto annuale dell'Osservatorio farmaci orfani - Ossfor, presentato oggi presso la Sala Zuccari del Senato della Repubblica, che scatta una fotografia a livello nazionale e regionale del mercato dei farmaci orfani nel nostro Paese al 31 dicembre 2021. Il Rapporto è costruito su due direttrici principali: la prima è relativa ai dati e alla loro analisi, la seconda contiene invece delle proposte. "Il 6° Rapporto annuale Ossfor vede l'avvio della collaborazione dell'Osservatorio con Aifa. Si tratta di un importante riconoscimento che rafforza il percorso di trasformazione di Ossfor da Centro studi a Piattaforma multistakeholder su farmaci orfani e malattie rare", spiega Francesco Macchia, coordinatore Ossfor, sottolineando che dal documento "emergono aspetti positivi": l'Italia "si conferma Paese con un ampio accesso alle opportunità terapeutiche. Osservando i dati regionali, emerge tuttavia che l'equità, intesa come possibilità di uniformi condizioni di accesso dei pazienti con malattia rara alle terapie farmacologiche, e anche di incidenza economica sui bilanci familiari, sia un obiettivo ancora non del tutto raggiunto e certamente dovrebbe rappresentare uno dei principali punti di attenzione delle politiche sanitarie nel settore, tenendo presente l'importante opportunità rappresentata dal Pnrr". La spesa sostenuta dal Ssn per i farmaci orfani - nel 2021 pari a 1,53 miliardi di euro - assorbe circa l'8% della spesa farmaceutica pubblica complessiva. La Regione in cui è massima la spesa è la Lombardia con 203,50 euro seguita da Emilia Romagna (199,43) e Umbria (193,03); all'altro estremo troviamo Friuli Venezia Giulia (159,68) e Provincia autonoma di Trento (160,90), seguite da Abruzzo (166,50).

Giovanna Pasqualin Traversa