

---

## **Malattie rare: Omar e Crea Sanità, il 12 dicembre la presentazione al Senato del VII Rapporto annuale Ossfor**

Verrà presentato il prossimo 12 dicembre al Senato, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani, il VII Rapporto annuale Ossfor. Realizzato da Omar – Osservatorio malattie rare, e da Crea Sanità – Centro per la ricerca economica applicata alla sanità, il report offre una panoramica aggiornata del mondo delle malattie rare e dei farmaci orfani. Realizzato in collaborazione con importanti esperti del settore, contiene un approfondimento dedicato alla normativa che regola il settore, illustra i processi e le tempistiche dei percorsi autorizzativi dei farmaci orfani, approfondisce i consumi e la spesa regionale e raccoglie una fotografia delle sperimentazioni in corso nel mondo con un focus dedicato all'Italia. In occasione dell'evento di presentazione, che si terrà su iniziativa del senatore Francesco Zaffini, verranno affrontati alcuni temi di maggior interesse quali la governance delle malattie rare, il riordino delle reti, la revisione dei regolamenti per i farmaci orfani. Con l'aiuto delle associazioni dell'Alleanza malattie rare, si parlerà del Pnmr e della regolamentazione del settore per capire quali sono i problemi che i pazienti e le famiglie affrontano ed individuare le possibili soluzioni. Infine, si discuterà dell'applicazione del regolamento europeo per i farmaci orfani che andrà a modificare l'intero settore. Ossfor – Osservatorio farmaci orfani è il primo centro studi e think-tank dedicato al mondo dei farmaci orfani e delle malattie rare e viene implementato grazie al contributo non condizionante di Amicus Therapeutics, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Janssen Italia, Kyowa Kirin, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi Italia e Takeda.

Giovanna Pasqualin Traversa