



**MAProvider**  
MARKET ACCESS PROVIDER

SIMPOSIO **Shire**

---

**MALATTIE RARE  
E FARMACI ORFANI:**  
il nuovo approccio integrato,  
tra unmet need  
e logiche di bilancio

---

**XXXVIII CONGRESSO SIFO**

---

Roma | 25 novembre 2017  
13.30 - 14.30  
Hotel Rome Cavalieri

**RASSEGNA STAMPA**

**Aggiornamento al 25 novembre 2017**

# Sommario

<b>TESTATE</b>	<b>DATA</b>
<b>AGENZIE</b>	
ADNKRONOS	24/11/2017
AGENZIA REPUBBLICA	24/11/2017
<b>WEB</b>	
LIBEROQUOTIDIANO.IT	24/11/2017
247.LIBERO.IT	24/11/2017
NOTIZIEGGI.COM	24/11/2017
<b>TOTALE</b>	<b>5</b>

# *Agenzie*

ADNKRONOS

24/11/2017

MALATTIE RARE: SPANDONARO (CREA), PIU' TRASPARENZA SU FARMACI ORFANI =

Roma, 24 nov. (AdnKronos Salute) - Occorre "rendere maggiormente trasparenti i processi decisionali, per tutelare il paziente affetto da malattie rare: dall'immissione in commercio alla reale disponibilità della nuova terapia in ambito locale, la vera sfida è quella di costruire e rendere operativo un percorso di accesso efficace, trasparente ed etico, che tenga conto delle evidenze scientifiche, della equità e della sostenibilità finanziaria del sistema". Lo ha spiegato Federico Spandonaro, presidente di Crea Sanità - Università degli Studi di Roma Tor Vergata, in occasione del Simposio su 'Malattie rare e farmaci orfani', organizzato con il contributo non condizionato di Shire in occasione del XXXVIII Congresso nazionale della Sifo (Società italiana di farmacia ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle aziende sanitarie).

"Non dimentichiamoci che per fare tutto ciò si devono coinvolgere tutti gli stakeholder del sistema, a partire dal paziente, sino agli operatori, gli amministratori, i ricercatori e l'industria", ha detto Spandonaro. La normativa italiana per l'accesso ai farmaci orfani è tuttora in via di rivalutazione, anche in vista delle nuove terapie e dei progressi della ricerca medica. Attualmente esistono già varie modalità che consentono l'erogazione, a vario titolo, dei farmaci orfani su territorio nazionale e fondi dedicati esclusivamente a tali terapie. Inoltre le stesse procedure registrative nazionali, in funzione delle peculiarità delle patologie classificate rare, risultano diverse rispetto a quelle riservate alle 'terapie standard'. Ebbene, per Spandonaro "sarebbe opportuno rendere maggiormente trasparenti i processi decisionali", a tutto vantaggio dei pazienti.



**MAProvider**  
MARKET ACCESS PROVIDER

AGENZIA REPUBBLICA

24/11/2017



## Malattie Rare E Farmaci Orfani: “Le Scoperte Scientifiche Modificheranno Il Percorso Gestionale Del Paziente?”

La normativa italiana per l'accesso agli '*orphan drugs*' è tutt'ora in via di rivalutazione, anche in merito alle nuove terapie e dei progressi della ricerca medica. Questo l'argomento del [...]

# *Web*



**MAProvider**  
MARKET ACCESS PROVIDER

LIBEROQUOTIDIANO.IT

24/11/2017

**Libero** Quotidiano.it

## Unmet need e logiche di bilancio per malattie rare e farmaci orfani

Al Congresso della Società Italiana di farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie simposio su 'Le scoperte scientifiche modificheranno il percorso gestionale del paziente?'

24 Novembre 2017

aa



LIBEROQUOTIDIANO.IT

24/11/2017

La normativa italiana per l'accesso agli *'orphan drugs'* è tutt'ora in via di rivalutazione, anche in merito alle nuove terapie e dei progressi della ricerca medica. Questo l'argomento del Simposio 'Malattie rare e farmaci orfani: il nuovo approccio integrato, tra *unmet need* e logiche di bilancio', organizzato da MAProvider con il contributo non condizionato di Shire. Attualmente esistono già varie modalità che consentono l'erogazione, a vario titolo, dei farmaci orfani su territorio nazionale e fondi dedicati esclusivamente a tali terapie. Inoltre le stesse procedure registrative nazionali, in funzione delle peculiarità delle patologie classificate rare, risultano diverse rispetto a quelle riservate alle *'terapie standard'*.

“Sarebbe opportuno rendere maggiormente trasparenti i processi decisionali – ha spiegato **Federico Spandonaro**, presidente del C.R.E.A. Sanità dell'Università degli Studi di Roma 'Tor Vergata' – al fine di tutelare il paziente affetto da malattie rare: dall'immissione in commercio alla reale disponibilità della nuova terapia in ambito locale, la vera sfida è quella di costruire e rendere operativo un percorso di accesso efficace, trasparente e etico, che tenga conto delle evidenze scientifiche, della equità e della sostenibilità finanziaria del sistema. E non dimentichiamoci che per fare tutto ciò deve coinvolgere tutti gli *stakeholder* del sistema, a partire dal paziente, sino agli operatori, gli amministratori, i ricercatori e l'industria”.





**MAProvider**  
MARKET ACCESS PROVIDER

247.LIBERO.IT

24/11/2017



**LIBERO 24x7**

[Prima pagina](#) [Lombardia](#) [Lazio](#) [Campania](#) [Emilia Romagna](#) [Veneto](#) [Piemonte](#) [Puglia](#) [Sicilia](#) [Toscana](#)

[Cronaca](#) [Economia](#) [Mondo](#) [Politica](#) [Spettacoli e Cultura](#) [Sport](#) [Scienza e Tecnologia](#)

## Unmet need e logiche di bilancio per malattie rare e farmaci orfani

QuotidianoLibero | 1 | Crea Alert | 1 ora fa

Scienza e Tecnologia - Attualmente esistono già varie modalità che consentono l'erogazione, a vario titolo, dei farmaci orfani su territorio nazionale e fondi dedicati esclusivamente a tali terapie. Inoltre le stesse procedure registrative nazionali, in funzione delle ...

[Leggi la notizia](#)

Personae: shire

Organizzazioni: maprovider

Prodotti: simposio

Tags: malattie farmaci orfani



Home > Salute > Benessere > Unmet need e logiche di bilancio per malattie rare e farmaci orfani

Salute Benessere Libero Quotidiano Libero Quotidiano - Salute Libero Quotidiano - Salute > Benessere

## Unmet need e logiche di bilancio per malattie rare e farmaci orfani

24 novembre 2017



La normativa italiana per l'accesso agli *orphan drugs* è tuttora in via di rivalutazione, anche in merito alle nuove terapie e dei progressi della ricerca medica. Questo largomento del Simposio Malattie rare e farmaci orfani: il nuovo approccio integrato, tra *unmet need* e logiche di bilancio, organizzato da MAProvider con il contributo non condizionato di Shire.

NOTIZIEOGGI.COM

24/11/2017

Attualmente esistono già varie modalità che consentono l'erogazione, a vario titolo, dei farmaci orfani su territorio nazionale e fondi dedicati esclusivamente a tali terapie. Inoltre le stesse procedure registrative nazionali, in funzione delle peculiarità delle patologie classificate rare, risultano diverse rispetto a quelle riservate alle terapie *standard*.

```
googletag.cmd.push(function() { googletag.display('div-gpt-ad-Inread'); });  
incrementAdvImpression(347);
```

Sarebbe opportuno rendere maggiormente trasparenti i processi decisionali ha spiegato **Federico Spandonaro**, presidente del C.R.E.A. Sanità dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata al fine di tutelare il paziente affetto da malattie rare: dall'immissione in commercio alla reale disponibilità della nuova terapia in ambito locale, la vera sfida è quella di costruire e rendere operativo un percorso di accesso efficace, trasparente e etico, che tenga conto delle evidenze scientifiche, della equità e della sostenibilità finanziaria del sistema. E non dimentichiamoci che per fare tutto ciò deve coinvolgere tutti gli *stakeholder* del sistema, a partire dal paziente, sino agli operatori, gli amministratori, i ricercatori e l'industria.



**MAProvider**  
MARKET ACCESS PROVIDER

**MA Provider**

Via Vincenzo Monti 3  
20123 MILANO

Piazza San Salvatore in Lauro 10  
00186 ROMA