

# Ossfor, presentazione del 6° rapporto annuale. Ecco i dettagli.

Data: Invalid Date | Autore: Valentina Noto



Il 6° Rapporto Annuale OSSFOR 2022 contiene l'annuale analisi sui farmaci orfani realizzata nell'ambito della collaborazione tra OMaR - Osservatorio Malattie Rare e CREA Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata alla Sanità. La pubblicazione offre un quadro rappresentativo e aggiornato dei consumi e dei costi effettivi dei farmaci orfani per il SSN; dei tempi di autorizzazione e accesso ai farmaci; delle normative che regolamentano il settore; delle problematiche di accesso ai farmaci orfani, anche in comparazione con l'esperienza degli altri Paesi; dell'andamento delle traiettorie di accesso al mercato dei FO e le dimensioni del relativo consumo e spesa.

In occasione dell'evento di presentazione, che ha ottenuto il patrocinio del Senato della Repubblica, istituzioni e importanti esperti del settore discuteranno le tematiche approfondite nel 6° Rapporto, quali la governance delle malattie rare, la valutazione post-marketing, la revisione dei regolamenti per i farmaci orfani e pediatrici e delle sperimentazioni cliniche per i farmaci orfani. Si parlerà, inoltre, della normativa che regola il settore delle malattie rare e del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) concentrandosi sulle possibili proposte che possono offrire soluzioni alle problematiche che i pazienti con malattia rara si trovano ad affrontare.

L'Osservatorio Farmaci Orfani è il primo centro studi e think-tank realizzato grazie al contributo non condizionante di Amicus Therapeutics, Amryt Pharma, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Janssen, Kyowa Kirin, Roche, Sanofi, Takeda e UCB.

Si potrà accedere alla Sala Zuccari del Senato della Repubblica solo dopo essersi accreditati con il proprio nome e cognome all'indirizzo di posta elettronica [accrediti@rarelab.eu](mailto:accrediti@rarelab.eu). L'accesso sarà assicurato fino ad esaurimento posti.

I lavori saranno trasmessi in diretta streaming sul canale YouTube del Senato Italiano.

---

Articolo scaricato da [www.infooggi.it](http://www.infooggi.it)

<https://www.infooggi.it/articolo/ossfor-presentazione-del-6-rapporto-annuale-ecco-i-dettagli/132181>

