



Seguici su



Focus

MALATTIE RARE

[Home](#) [Malattie rare](#) [Tumori rari](#) [Undiagnosed diseases](#) [Appuntamenti](#) [Chi siamo](#) [Comitato Scientifico](#)
[Contatti](#) [L'ESPERTO RISPONDE](#) [Documenti](#) [OSSERVATORIO FARMACI ORFANI](#)

NEWS

[Teleton](#) [Terapie Domiciliari](#) [Invalidità civile, esenzioni e diritti](#) [Sperimentazioni](#) [Ricerca scientifica](#)
[Politiche socio-sanitarie](#) [Farmaci orfani](#) [Storie](#) [Attualità](#) [Screening Neonatale](#) [European Reference Networks \(ERNS\)](#)


Appuntamenti

- ▶ 18-19 Marzo 2017, Rimini. Meeting Annuale Pazienti Anderson-Fabry 2017
- ▶ 5 Marzo 2017, Ginestreto (PU). "Abbracciando la SLA"
- ▶ 4 Marzo 2017. Giornata nazionale delle Malattie Neuromuscolari
- ▶ 28 Febbraio 2017, Trieste. Azzurra Onlus per la continuità assistenziale
- ▶ 28 Febbraio 2017, Siena. 'La Ricerca offre speranza per le Malattie rare'
- ▶ 28 Febbraio 2017, Roma. Concerto gospel del Big Soul Mama Choir
- ▶ 28 Febbraio 2017, Roma. Presentazione libro 'Affrontare il rischio genetico e proteggere la speranza'
- ▶ 27 Febbraio 2017, Roma. Giornata di lavori in occasione della X Giornata Mondiale delle Malattie Rare
- ▶ 27 Febbraio 2017, Roma. Workshop ERNITHACA-ITALIA

Vedi l'agenda completa...

Ultimi Tweets

SANOFI **SanofiGenzymeIT** Ieri la premiazione a #EURORDIS Awards 2017: congratulazioni a @AldoSoligno che con i suoi scatti ci ha trasmesso la forza delle #RareLives pic.twitter.com/dbwys30sxh About 50 minutes ago.

ringier **RING14Onlus** #malattierare #Galluppi @uniamofimronlus

Sei qui: [Home](#) ▶ [Attualità](#) ▶ [Sanità italiana, come conciliare innovazione e sostenibilità?](#)

Sanità italiana, come conciliare innovazione e sostenibilità?

Autore: Redazione , 22 Febbraio 2017

Se ne è parlato ieri a Roma nel corso di un convegno organizzato dal farmacologo prof. Francesco Rossi in collaborazione con la società 3P Solution

ROMA – Come affrontare le esigenze di contenimento dei costi e la crescente domanda di salute da parte dei cittadini? Più attenzione alle risorse economiche disponibili, valutare nuovi sistemi di governance, misurare gli sprechi nel Servizio Sanitario Nazionale, stimare l'influenza dei costi indiretti e delle valutazioni economiche. Se ne è parlato ieri a Roma nel corso di un convegno dal titolo **"Innovazione e sostenibilità"** svoltosi su iniziativa del farmacologo prof. Francesco Rossi in collaborazione con la società 3P Solution.

"Il Convegno, del quale sono Responsabile scientifico, ha l'obiettivo di **sensibilizzare l'intera comunità del mondo della Salute sul notevole sviluppo che stanno avendo a livello mondiale le nuove terapie innovative**. Compito della nostra comunità sarà quello di garantire il più rapido accesso alle nuove terapie e, in particolar modo, ai nuovi farmaci biologici/biotecnologici, che attualmente ricoprono un ruolo chiave nel trattamento di numerose patologie gravi e invalidanti, come quelle di natura neoplastica e autoimmunitaria. Il Convegno vede la partecipazione multidisciplinare dei massimi esperti ed esponenti della Sanità italiana ed è mirato alla discussione degli hot topics in tema di innovazione e sostenibilità al fine di delineare un percorso che possa garantire le migliori cure ai pazienti, ma con un occhio sempre vigile alla sostenibilità del servizio sanitario nazionale", ha affermato il **prof. Francesco Rossi**, Past President della Società Italiana di Farmacologia (SIF) e Professore Ordinario di Farmacologia presso l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli".

"Nonostante il momento di crisi economica che sta attraversando il nostro Paese oramai da tempo, è indispensabile confrontarsi su problematiche attuali e future in tema di sostenibilità, auspicare una sempre maggiore partnership pubblico-privato, senza però trascurare di valorizzare la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica", ha spiegato il professor Walter Ricciardi, Presidente dell'ISS.

"La terapia genica è un approccio di medicina personalizzata che potrebbe offrire un trattamento curativo per alcune forme di malattie genetiche ereditarie e tumori. I risultati degli studi clinici sono molto promettenti e per alcuni prodotti medicinali basati su un approccio di terapia genica è stata di recente ottenuta l'autorizzazione all'immissione al commercio. **L'alleanza tra accademia, no profit ed industria sarà essenziale per accelerare il percorso di sviluppo clinico di questi farmaci innovativi**", ha aggiunto Alessandro Aiuti, Direttore UO di Pediatria Immunoematologica, Ospedale San Raffaele, Milano.

"**Rinascimento della ricerca e rivoluzione tecnologica**: nel giro di poche decine di anni gli scenari per il trattamento delle patologie sono totalmente cambiati. Oggi sono 7.000 i farmaci in sviluppo nel mondo. Accelerazioni della R&S che rappresentano uno tsunami positivo in termini di cura da coniugare con un uniforme accesso all'innovazione e con la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale. Ecco perché una nuova – e buona – governance, unita alla certezza e alla prevedibilità delle regole, è necessaria per garantire il sistema e rendere l'Italia sempre più attrattiva e competitiva", ha tenuto a precisare Massimo Scaccabarozzi, Presidente Farmindustria.

"Lo slancio competitivo derivante dall'ingresso sul mercato dei generici equivalenti ha senz'altro garantito, negli ultimi decenni, le condizioni per sostenere l'impatto dell'aumento della domanda legato all'evoluzione demografica e alla cronicizzazione di molte patologie. Questo meccanismo virtuoso rappresenta il valore distintivo delle nostre aziende, quello su cui scegliamo di scommettere ogni giorno, grazie ad una base produttiva nazionale dotata di strutture d'eccellenza. Generici equivalenti e biosimilari sono un'occasione di cui anche in futuro il SSN ed il Paese non potranno permettersi di fare a meno: basti pensare che tra il 2006 ed il 2016, **grazie al filagstrim biosimilare, il**

▶ [Acromegalia](#)▶ [Angioedema ereditario](#)▶ [Citomegalovirus congenito \(CMV\)](#)▶ [CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare](#)▶ [Deficit di lipasi acida lisosomiale](#)▶ [Distrofia Muscolare di Duchenne](#)▶ [Emofilia](#)▶ [Epidermolisi Bollosa](#)▶ [Fibrosi Polmonare Idiopatica - IPF](#)▶ [Fibrosi Cistica](#)▶ [Iposfosfatasia](#)▶ [Ipercolesterolemia Familiare](#)▶ [Immunodeficienze](#)▶ [Lipodistrofia generalizzata](#)▶ [Malattia di Fabry](#)▶ [Malattia di Gaucher](#)▶ [Malattia di Pompe](#)▶ [Malattie Metaboliche](#)▶ [Malattie epatiche autoimmuni](#)▶ [Mucopolisaccaridosi I \(MPS I\)](#)▶ [Neuropatia ottica ereditaria di Leber - LHON](#)▶ [Sindrome di Cushing](#)



TUMORI RARI

▶ [Carcinoma a Cellule di Merkel](#)▶ [Carcinoma midollare della tiroide](#)▶ [Mieloma Multiplo](#)▶ [Sindromi Mielodisplastiche \(SMD\)](#)▶ [Tumore metastatico del colon retto](#)▶ [Tumori differenziati della tiroide](#)▶ [Tumori Neuroendocrini - NET](#)

MALATTIE CRONICHE

▶ [AIDS - HIV](#)▶ [Alzheimer](#)▶ [Endometriosi](#)▶ [Epatite C](#)

, la malattia diventa azione. Ecco il paziente esperto @OssMalattieRare pic.twitter.com/Hq6WYoVcgn About 1 hour ago.

 **Ass_linfa**
 **#RareDiseaseDay**
 Scrivici la tua esperienza con la neurofibromatosi La pubblicheremo (forma anonima) il #28febbraio info@associazionelinfa.it pic.twitter.com/hhQ8aoEFu4 About 1 hour ago.

 **OssMalattieRare**
 **#Sanit%C3%A0 italiana**, come conciliare **#innovazione** e **#sostenibilit%C3%A0**? bit.ly/2Ina4VK About 1 hour ago.

numero dei pazienti trattati è aumentato di oltre il 53%. Le nostre 60 aziende, per metà a capitale italiano, che danno lavoro a diecimila addetti investendo 100 milioni di euro l'anno con un fatturato di 2,7 miliardi, sono pronte a dare il loro contributo. Ma per farlo serve un patto di stabilità pluriennale che non può che essere il frutto di un dialogo trasparente tra tutte le parti interessate. Le soluzioni giuste vanno trovate al tavolo della governance e vanno trovate in fretta, prima che l'avvento di nuovi farmaci innovativi attesi dai nostri pazienti esponga il sistema all'obbligo di "selezioni" insopportabili o imponga ai cittadini nuove rinunce alla cura", ha detto Enrique Häusermann, Presidente di Assogenerici.

"In un mondo sempre più digital è impensabile immaginare un rimborso dei farmaci che non tenga conto della Real World Evidence (esperienza clinica che il paziente vive ogni giorno al di fuori dello studio clinico). Allo stesso modo è fondamentale **tenere conto del reale impatto (RWE) sulla qualità di vita del paziente** e degli outcome clinici anche in relazione alle condizioni di accesso già negoziate in precedenza", ha raccontato Andrea Mantovani, Country Market Access Head, Sanofi, Milano.

"Sono orgogliosa di rappresentare Intercept Pharmaceuticals, un'azienda farmaceutica nata per sviluppare un farmaco innovativo frutto della ricerca italiana. La prima indicazione clinica è nella Colangite Biliare Primitiva, una rara patologia del fegato su base autoimmune, in cui esiste da decenni un bisogno terapeutico non soddisfatto", ha specificato Barbara Marini, General Manager e Amministratore Delegato Intercept Italia.

 **Mi piace** 2  **Tweet**  **G+** 0  **Share**  **Condividi** 2

- [Malattia di Parkinson](#)
- [Sclerosi Multipla](#)
- [Altre Malattie Croniche](#)

Articoli correlati

- 2011-06-17 - Malattie rare, arriva il servizio 'chiedi un consulto all'esperto'
- 2011-06-27 - Sindrome di Rett, al San Raffaele laboratorio specializzato per la ricerca. Lo sostiene anche Pro Rett Ricerca Onlus
- 2011-06-28 - Autismo: l'ISS avvia reclutamento di bambini a rischio.
- 2011-04-28 - SLA, al via il nuovo bando AriSLa per la ricerca, scade il 15 giugno
- 2011-03-14 - SLA, l'Agenzia di ricerca ha stanziato 2,5 milioni di euro per 8 progetti italiani
- 2010-12-27 - Sla, nasce il network di Arisla dedicato alla ricerca
- 2011-08-12 - Malattie Rare, approvato progetto per il portale della rete del FVG
- 2011-08-11 - Malattie Rare, focus sull'organizzazione della rete nella Provincia di Trento
- 2011-06-24 - Malattie rare, Bertoglio: "Dal Governo solo 'non risposte' e immobilità"
- 2011-06-24 - Malattie Rare, Palmisano (Assobiotec): "Da On. Roccella risposte formali ma i fatti non si vedono"
- 2011-05-25 - Malattie Rare, ora c'è una 'super associazione' di pazienti, si parte dal DDL 52 e DDL Bianchi.
- 2010-05-13 - Calcinosi universale, la speranza da un ormone di sintesi, ma i soldi per la ricerca non ci sono
- 2011-05-30 - Malattie metaboliche, al via domani 'Malattie Rare Nostrum': da Civitavecchia a Gaeta in barca a vela
- 2011-07-01 - Malattie Rare, le donne si raccontano, gli uomini rimangono in silenzio
- 2011-01-04 - Trial clinici, l'AIFA mette on line l'elenco delle sperimentazioni condotte in Italia

News

Attualità

Sanità italiana, come conciliare innovazione e sostenibilità?

Sindrome di Dravet, arriva un progetto per favorire l'inclusione degli alunni affetti dalla patologia

Malattie reumatiche, quelle rare hanno molto da insegnare sulle patologie più comuni

[Vedi tutte le news ...](#)

Storie

Epidermodisplasia verruciforme: Abul Bajandar, soprannominato per anni "uomo albero", ha riacquisito l'uso delle mani

Paolo Palumbo, il giovane chef affetto da SLA che ridà il sapore ai tracheotomizzati

Idrosadenite Suppurativa, ecco come si vive tra dolore, cisti ed ulcere, spese sanitarie e burocrazia

[Vedi tutte le news ...](#)

Politiche socio-sanitarie

Screening, OMAR: "bene la scelta di Giancarlo la Marca al coordinamento screening neonatale"

Nuovi Lea, Osservatorio Malattie Rare: "Dal Ministro Lorenzin ci aspettiamo massima attenzione anche su applicazione dello screening metabolico allargato"

Il premier Gentiloni ha firmato i nuovi LEA

[Vedi tutte le news ...](#)

Sperimentazioni

Malattie rare neuromuscolari al giro di boa, le ultime novità su farmaci e trial clinici

Cancro alla vescica, l'immunoterapico pembrolizumab prolunga la sopravvivenza

Disautonomia familiare, a Tel Aviv si sperimenta sui topi la fosfatidilserina, un integratore alimentare già usato per contrastare la perdita di memoria

[Vedi tutte le news ...](#)