**COMUNICATO STAMPA**

**Il 13 ottobre si apre il Convegno   
“Malattie Rare: bisogni assistenziali e sostenibilità alla luce del nuovo Piano Nazionale”**

**Malattie rare: il punto sulla sostenibilità delle cure e sui bisogni dei pazienti**

*Istituzioni, Associazioni pazienti, medici ed esperti del settore riuniti a Roma per fare il punto su LEA, percorsi assistenziali e accessibilità ai trattamenti per i malati rari, anche alla luce dell’approvazione dell’ultimo Piano Nazionale Malattie Rare.*

**Roma, 12 ottobre 2015** – Domani 13 ottobre, a Roma, si terrà il convegno “*Malattie Rare: bisogni assistenziali e sostenibilità alla luce del nuovo Piano nazionale*”, organizzato dall’**Istituto Superiore di Studi Sanitari “Giuseppe Cannarella”**, con il contributo incondizionato di **Chiesi Farmaceutici**.

Alla luce dell’approvazione dell’ultima versione del **Piano Nazionale Malattie Rare**, il convegno intende fare il punto sullo stato dell’arte nella gestione dei pazienti in Italia a partire dalla definizione dei **Livelli Essenziali di Assistenza** - nei quali oggi rientrano 110 malattie rare - fino alla condivisione di **percorsi diagnostico-terapeutici** di qualità. Un altro elemento chiave oggetto del convegno, che coinvolgerà esperti del settore, rappresentanti Istituzionali, Associazioni di pazienti e medici, riguarda la capacità di garantire, attraverso una programmazione sanitaria ragionata, **l’accesso ai trattamenti innovativi disponibili**.

*“Le malattie rare sono circa 7-8000 e sono un problema sanitario importante in quanto, nel complesso, interessano un numero molto ampio di pazienti e richiedono una particolare attenzione sia nella programmazione sanitaria che nella creazione di percorsi multidisciplinari per rendere accessibili i nuovi trattamenti.*” – afferma la **Senatrice Mariapia Garavaglia, Presidente dell’Istituto Superiore di Studi Sanitari “Giuseppe Cannarella”** – *“Non è la dimensione del fenomeno epidemiologico a poter orientare le scelte etico-sociali in medicina, ma occorre definire, pur in presenza di una crisi economico-sociale, nuovi criteri e quindi adeguati LEA per offrire prestazioni socio-sanitarie valide e percorsi diagnostico-terapeutici di qualità”.*

L’approvazione della versione finale del **Piano Nazionale Malattie Rare** ha definitivamente formalizzato la strategia di presa in carico dei pazienti, ma ora deve trasformarsi in **azioni concrete** e diffuse in modo **omogeneo** sul territorio al fine di rendere efficace ed efficiente la diagnosi e l’assistenza ai pazienti portatori di malattie rare.

*“Molto è già stato realizzato sul piano della strutturazione della rete clinica mediante, ad esempio, l’individuazione dei Centri di eccellenza. Ma la declinazione della strategia generale e la definizione della rete clinica sono solo il primo passo per l’implementazione del Piano. Intanto perché nell’universo delle malattie rare si riscontrano differenze epidemiologiche ed economiche (sinora trascurate dalla ricerca) non trascurabili al fine di definire l’organizzazione ottimale della presa in carico del paziente.* *Inoltre, già si evidenziano diversi approcci regionali e differenti gradi di coinvolgimento delle Aziende sanitarie, che rendono opportuno un monitoraggio continuo teso a valutare pregi e difetti dei modelli adottati.”* afferma **Federico Spandonaro, Economista all’Università degli Studi di Roma “Tor Vergata” CREA Sanità** che aprirà il convegno presentando un’analisi puntuale sui costi assistenziali e sulla diffusione delle malattie rare in Italia.

La **ricerca e lo sviluppo di farmaci orfani** è un processo lungo, complesso, e innegabilmente costoso. Fattori che si ripercuotono inevitabilmente sui sistemi sanitari, ma che non devono precludere al paziente la possibilità di accedere alle migliori cure possibili.

*“Sono necessarie condizioni favorevoli per vedere, in futuro, una maggiore crescita di investimenti nel campo delle malattie rare. Un primo passo è quello di definire, a livello europeo, procedure comuni di approvazione e immissione in commercio delle nuove molecole, minimizzando la burocrazia e velocizzando i tempi per la disponibilità dei farmaci. Credo inoltre che sia necessario che i Paesi europei si dotino di procedure comuni e uniformi che consentano un più rapido accesso al mercato di questi farmaci destinati ai pochi pazienti europei.”* - dichiara **Andrea Chiesi, Direttore R&D Portfolio Management di Chiesi Farmaceutici e Direttore Generale di Holostem Terapie Avanzate** – **“***Chiesi è da sempre impegnata in programmi di ricerca innovativi nel campo delle malattie rare, come dimostrano i considerevoli investimenti in Ricerca e Sviluppo (che hanno quasi toccato il 20% del fatturato nel 2013), che hanno portato sul mercato nuovi prodotti innovativi nella terapia genica e nella medicina rigenerativa. Il prossimo passo è di rendere presto disponibili questi trattamenti per i pazienti, in Italia come in Europa.”*

**Il convegno si terrà all’Auditorium dei Ginnasi Centro Congressi “Gli Archi”, via delle Botteghe Oscure, 42.**

# # #

**Chiesi Farmaceutici S.p.A.**

Chiesi Farmaceutici è un gruppo internazionale orientato alla ricerca, con 80 anni di esperienza e con sede a Parma. Chiesi ricerca, sviluppa e commercializza farmaci innovativi nelle aree terapeutiche respiratoria e della medicina specialistica. Il Centro Ricerche di Parma, i laboratori di Parigi (Francia), Rockville (USA), Chippenham (UK) e il team di R&S della società danese Zymenex, appartenente al gruppo, collaborano ai programmi pre-clinici, clinici e registrativi del Gruppo. Chiesi impiega circa 4.100 persone, 515 delle quali dedicate ad attività di ricerca e sviluppo. Per ulteriori informazioni, vi invitiamo a visitare il sito [www.chiesi.com](http://www.chiesi.com).

# # #

**Contatti:**

**CHIESI FARMACEUTICI S.p.A.  
Monica Pigato**Telefono  +39 0521 279528   
Email  m.pigato@chiesi.com

**UFFICIO STAMPA**  
**Value Relations**  
**Eleonora Cossa**  
Tel. +39 02 20424933  
Email e.cossa@vrelations.it