

## **box** **Scienza & Vita analizza i principali ostacoli: dalle difficoltà di diagnosi ai farmaci orfani**

«**M**alattie rare e farmaci orfani: ricerca & sviluppo per garantire il futuro» è il titolo del Biofiles di Scienza & Vita (la monografia periodica dell'associazione) pubblicato in occasione della Giornata delle malattie rare. Secondo il consueto schema operativo a domande e risposte, elaborate grazie al contributo del team di Orphanet Italia, il testo indaga e approfondisce il tema della difficoltà di diagnosi e delle politiche socio-sanitarie più idonee per contrastare le criticità. Per esempio quelle legate ai cosiddetti "farmaci orfani", la cui realizzazione, da parte delle aziende farmaceutiche, non permette di recuperare i costi sostenuti per il loro sviluppo. Dati gli alti costi di ricerca e produzione, infatti, la commercializzazione di un farmaco destinato al trattamento di una malattia rara non consente di recuperare il capitale investito e, in assenza di profitti, le case farmaceutiche non hanno incentivi a impegnarsi. Per questo le autorità hanno adottato incentivi per industrie, sanità e biotecnologie. In Italia, i Piani Sanitari Nazionali 1998-2000 e 2003-2005 hanno posto le malattie rare fra le priorità sanitarie.

**Emanuela Vinai**