

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI'

Giornata del diritto costituzionale per la tutela della salute

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

Roma 29 febbraio 2008

venerdì, 29 febbraio 2008

ore 08.15 – 14.00

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini – Sala delle Conferenze

Le attività programmate della
'Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi'
per l'accesso e la sicurezza delle terapie orfane

Prof. Vittorio Silano
PRESIDENTE COMITATO SCIENTIFICO
Fondazione 'G. Benzi'

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

Motivazioni

La Fondazione Gianni Benzi ha lo scopo di preservare e valorizzare il grande patrimonio di idee e contributi che hanno caratterizzato la poliedrica attività scientifica e professionale del **Prof. Gianmartino Benzi** nel campo della ricerca biologica e farmacologica, ed il conseguente impegno profuso per trasferire tali competenze e trasformarle in applicazioni pratiche ed in particolare

1) L'attività Istituzionale come componente 'Fondatore' del **BOARD** dell'Agenzia Europea dei Medicamenti (EMEA) e del Comitato dei Farmaci Orfani (COMP)

2) L'attività di ricerca Scientifica nei settori della **bioenergetica cerebrale e muscolare** e della neurobiologia e neuropatologia dell'invecchiamento cerebrale

3) Gli studi sistematici sul cattivo **uso e abuso di farmaci nello sport** (ed in generale) e le loro possibili conseguenze compresa la **sclerosi amiotrofica laterale** o morbo di Lou Gehrig

(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)

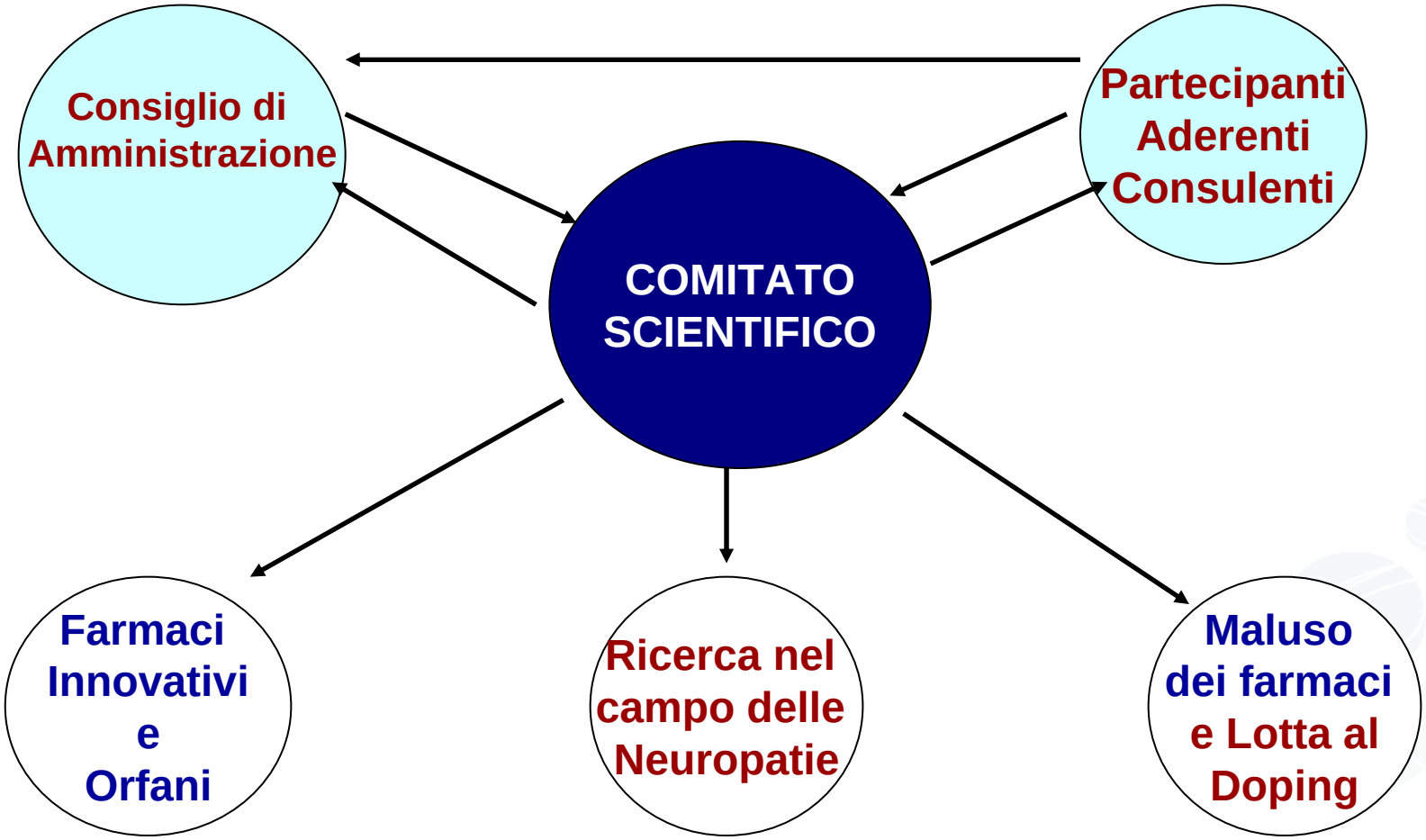
FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

Attività Programmate

- il finanziamento di attività di ricerche svolte direttamente dai propri affiliati o affidate all'università, centri di ricerca o altri enti pubblici o privati;
- l'organizzazione di seminari, convegni, congressi, tavole rotonde, corsi di formazione o di perfezionamento,
- l'organizzazione di eventi, comprese inchieste e sondaggi presso il grande pubblico e nell'ambito scolastico, per sensibilizzare i giovani ai problemi inerenti l'uso e la sicurezza dei farmaci incluso il doping;
- l'istituzione di borse di studio e l'assegnazione di premi di ricerca;
- la diffusione dell'attività di ricerca, di educazione sanitaria e di divulgazione anche attraverso iniziative di carattere editoriale;

(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI



(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

Iniziative programmate nei settori di interesse delle Malattie Rare

1- Organizzazione di un catalogo, aggiornato e fruibile on-line, di pubblicazioni scientifiche relative alle malattie rare

2- Mantenimento e aggiornamento della Banca Dati Eu-Orphan comprensiva di Farmaci Orfani designati e autorizzati in Europa e USA

3- Registro delle Neuropatie indotte dall'uso di farmaci antitumorali (anche come modello per future ricerche in altri settori)

(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

1- Costituire un catalogo, aggiornato e fruibile on-line, di pubblicazioni scientifiche relative alle Malattie Rare e ai Farmaci Orfani

Obiettivo. Considerando la dispersione geografica e la rarità delle patologie (più di 6.000 conosciute alcune interessanti poche decine di pazienti al mondo) sarebbe utile disporre di appositi strumenti che consentano la rapida diffusione di informazioni, la condivisione da parte della comunità scientifica interessata da parte dei pazienti e delle loro Associazioni.

Strumenti

•Creare un sistema di raccolta delle informazioni che utilizzi diverse fonti
1-Autori (ove noti), 2-Motori di ricerca (PubMed), EPARs, 3-Riviste, 4- Altri testi

•Fruire delle informazioni raccolte come consentito dalle vigenti norme relative al free access on-line ove esistenti per trasferirle ai soggetti interessati.

PRODOTTI: Abstracts completi, dettaglio della indicazione bibliografica, sintesi scientifica destinata sia ai medici che ai pazienti

(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)

Catalogo Pubblicazioni su Malattie Rare

CONTENUTI

Applicazione Pilota

BETA-THALASSEMIA

Altre Applicazioni Programmate

1- DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

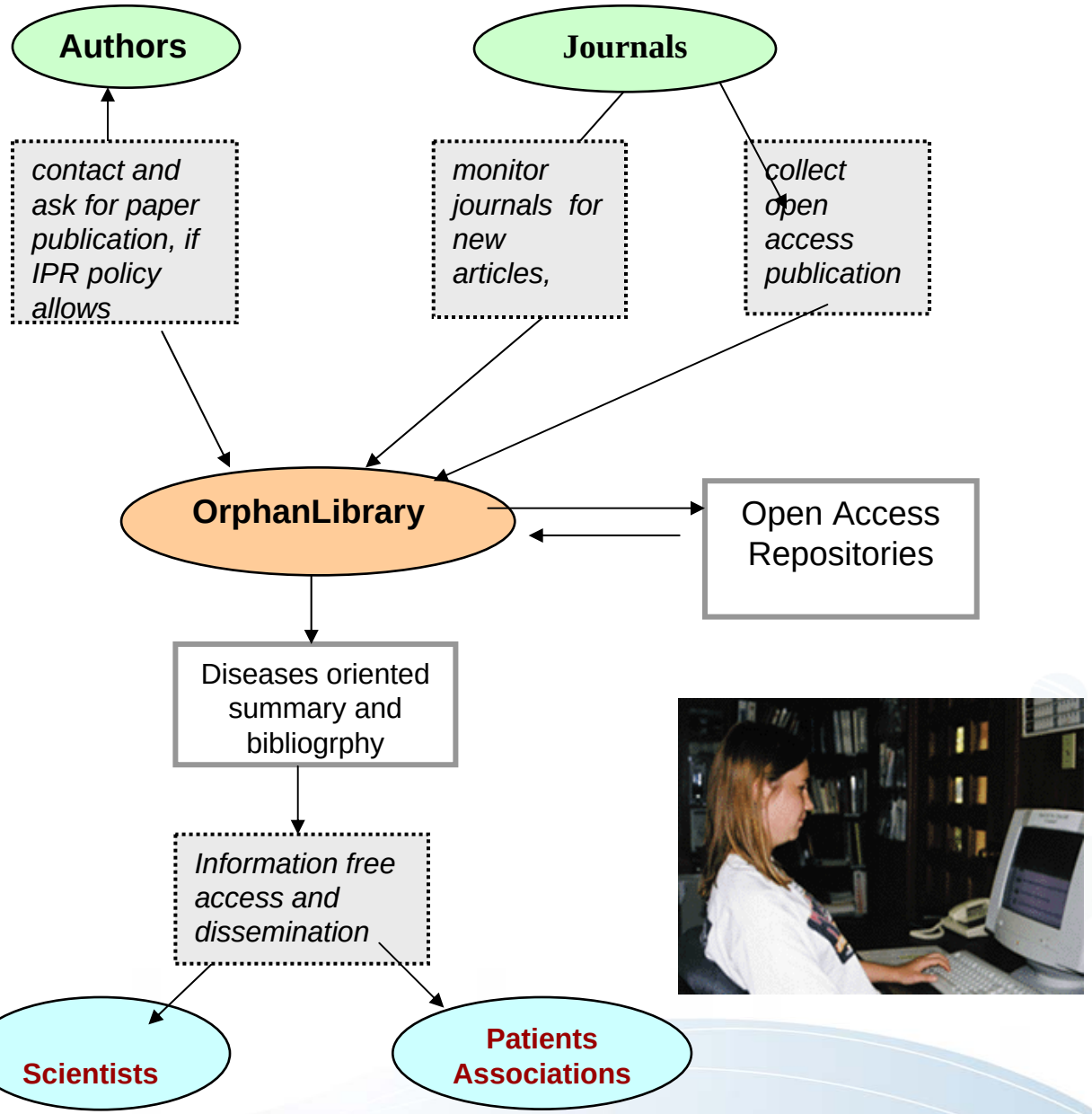
2- RETT SYNDROME

3- LIGNEOUS CONJUNCTIVITIS

Lingua

1- Inglese (1° anno)

2- Italiano (dal 2° anno)



FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

2- Mantenimento e aggiornamento della Banca Dati Eu-Orphan comprensiva di Farmaci Orfani designati e autorizzati in Europa e USA

EuOrphan



EuOrphan è un portale di servizi - **www.euorphan.com** – creato per la distribuzione di informazioni sui farmaci orfani designati e/o commercializzati nel mondo realizzato al fine di supportare lo sviluppo e la effettiva distribuzione di questi farmaci in Europa in modo da facilitarne l'accesso da parte dei pazienti affetti da malattie rare.

Il portale è frutto di un progetto promosso dal **CVBF** durante la Presidenza del **Prof. Benzi** e inizialmente finanziato dalla Comunità Europea nell'ambito del programma eTEN, DG Information Society. La Fondazione 'Gianni Benzi' intende **sostenere e proseguire l'attività di Eu-Orphan** per i prossimi anni per non disperderne il potenziale informativo a favore delle persone con Malattie Rare.



Obiettivi del progetto

ETICI: la disponibilità dell'informazione contribuisce a migliorare la salute degli individui

DI SALUTE PUBBLICA: favorire e supportare la legislazione Europea incoraggiando le Industrie Farmaceutiche alla produzione e gli Stati Membri alla fornitura dei medicinali orfani

REG. N.141/2000/CE

"..i pazienti colpiti da affezioni rare devono aver accesso ad un trattamento qualitativamente uguale a quello riservato agli altri pazienti.."

"..occorre quindi promuovere la ricerca, lo sviluppo e la commercializzazione di adeguati medicinali da parte dell'industria farmaceutica.."

realizzazione di una banca dati di informazioni sui farmaci orfani

EuOrphan



Il Servizio

Database di prodotti orfani designati e/o commercializzati in EU e non

- *caratteristiche dei prodotti*
- *informazioni a valore aggiunto (disponibilità sui mercati EU, prezzi, utilizzo nei bambini)*

Statistiche riassuntive

- *per ATC, area terapeutica, popolazione target*

Consulenza

- *in campo epidemiologico e metodologico*
- *supporto a livello regolatorio*

Gli Utenti

- Pazienti e Associazioni
- Medici e Ricercatori
- Industrie Farmaceutiche
- Istituzioni Pubbliche

EuOrphan - Service for the support of the European Orphan medicine market - Microsoft Internet Explorer fornito da C.V.B.F.

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indietro Cerca Preferiti

Indirizzo http://www.euorphan.com/ Vai Collegamenti

SERVIZIO DI ACCESSO AL DATABASE

EuOrphan

Project website

HOME | SERVICES | PARTNERS | CONTACT

ORPHAN DRUGS
STATISTICS
CONSULTANCY
FORUM
HOSPITALS
LINKS

Find any item **containing**... SEARCH RESET

475 ACTIVE SUBSTANCES available

344 ORPHAN CONDITIONS available

Chiavi di ricerca

CESIUM OR TALLIUM POISONING
CHEMOTHERAPY-INDUCED HYPERURICEMIA
CHOLANGIOCARCINOMA
CHOLESTEROL GALLSTONES IN THE BILE DUCT
CHRONIC GRANULOMATOSIS DISEASE
CHRONIC IDIOPATHIC MYELOFIBROSIS
CHRONIC IRON OVERLOAD
CHRONIC LYMPHOCYTIC LEUKAEMIA
CHRONIC MYELOID LEUKAEMIA
CHRONIC PAIN
CHRONIC RENAL FAILURE
COCAINE POISOING
COLORECTAL AND OVARIAN CANCER
COLORECTAL CANCER
CONDITIONING REGIMEN PRIOR TRANSPLANTATION
CONGENITAL ADRENAL HYPERPLASIA
CONGENITAL ANTITHROMBIN III DEFICIENCY
CONGENITAL ICHTHYOSIS

Operazione completata Internet

Start 4 Microsoft Outlook 3 Esplora risorse 4 Microsoft Powe... EuOrphan - Servi... Immagine - Paint IT 15.48

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

3- Iniziative nel settore delle 'Neuropatie sensitivo-motorie in corso di terapia antiblastica'.

Obiettivo. Contribuire alla prevenzione o alla riparazione dei danni neurologici indotti dalla terapia e alla maggiore diffusione delle conoscenze nello specifico settore.

Strumenti (da definire):

•Creazione di un sito/pagina web relativo alle neuropatie sensitivo-motorie in corso di terapia antiblastica

•Istituzione di un Registro per le neuropatie sensitivo-motorie in corso di terapia antiblastica



FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI

Scopi del registro "prospettico"

a) definire la reale entità ed incidenza della Neuropatia da chemioterapia (CIPN)
b) costituire un database utilizzabile per programmare futuri studi di trattamento
c) offrire ai soggetti affetti da CIPN uno strumento per entrare in contatto con esperti nella identificazione e nel trattamento della CIPN.

In collaborazione con Neurologi (Rete Informale NETox), Oncologi, Farmacologi, Associazioni di Pazienti,



(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA 'GIANNI BENZI'

Contributo alle proposte presentato in occasione della *1° Giornata Europea delle Malattie Rare*

-Sintesi Scientifica e Bibliografia relativa a singole patologie rare

-Accesso ai contenuti del database Eu-Orphan relativo a 1089 Farmaci per la cura delle Malattie Rare

-Expertise Regolatoria a livello Nazionale ed Europeo

-Contatti e collaborazioni con medici, ricercatori, associazioni in ambito nazionale ed europeo

(atto costitutivo del 9-11-07 registrato presso l'Agenzia delle Entrate della Puglia, uff. Ba 2, al n° 8685 / 1T)