FARMINDUSTRIA

Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”
Malattie Rare e Disabilità - Siamo rari... ma tanti

Ricerca: più fondi o cervelli in fuga

Sergio Dompé, Presidente Farmindustria

Roma, 5 dicembre 2007

Malattie Rare: un “contenitore”, tante patologie

- Le malattie rare colpiscono non più di 5 persone su 10 mila abitanti (UE)
- Secondo l’OMS se ne contano tra 6 mila e 7 mila che colpiscono il 3% della popolazione (27-36 milioni nella UE)
- Sono patologie caratterizzate da:
  - difficile diagnosi
  - cronicità, elevata mortalità
  - effetti disabilitanti
  - difficoltà di cura
  - complessità della gestione clinica
  - forte impatto su pazienti e familiari

FARMINDUSTRIA

Malattie rare: già da anni priorità in Europa per la sanità pubblica e la ricerca scientifica

- Priorità del programma comunitario 1999-2003
- Priorità del programma comunitario di sanità pubblica 2003-2008
- Rare Disease Task Force istituita nel 2004
- Area Prioritaria nel Settimo Programma Quadro di ricerca della Commissione Europea

Obiettivo comune: promuovere strategie per garantire prevenzione, diagnosi e trattamento delle malattie rare e fornire un forum di discussione per lo scambio di esperienze.

FARMINDUSTRIA

Malattie rare in Europa: una politica nuova che produce salute

Unione europea - dall'aprile 2000 ad oggi:

- 700 domande presentate all'EMEA per l'assegnazione di qualifica di farmaco orfano
- 500 designazioni di farmaco orfano
- 41 autorizzazioni all'immissione in commercio

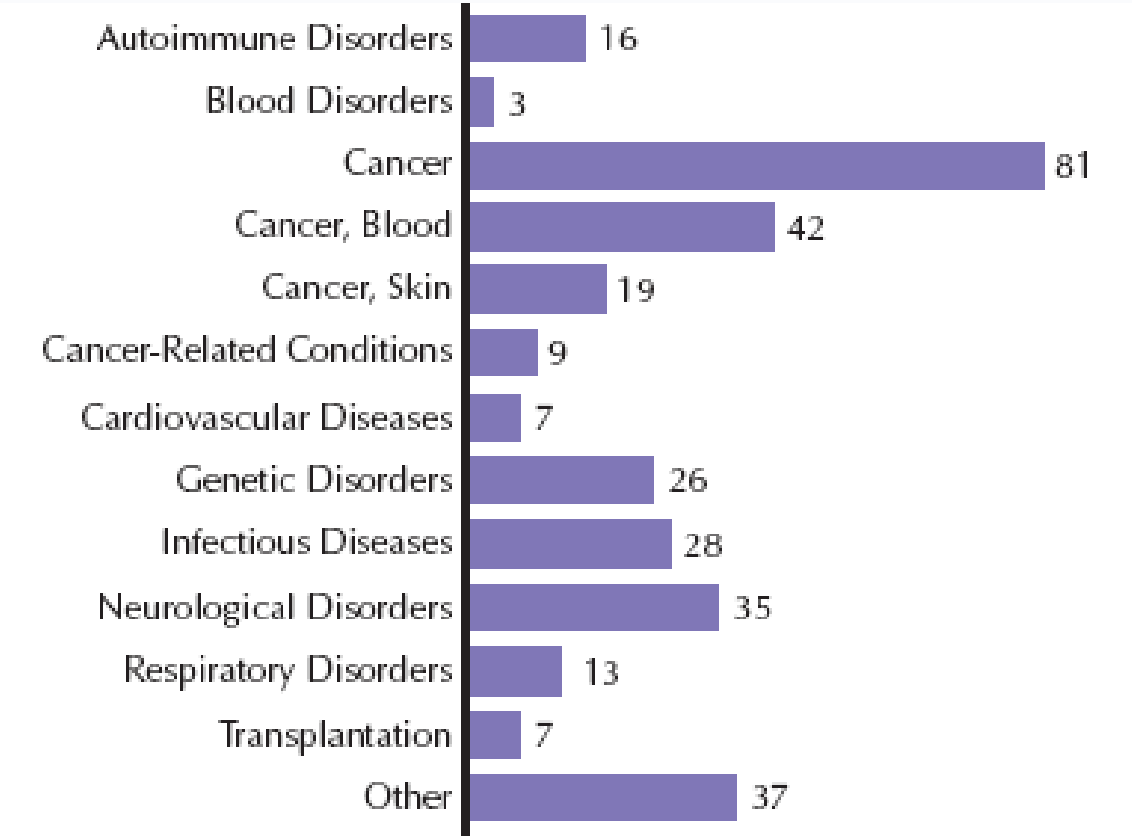
Italia - dal 2002 ad oggi:

- 25 farmaci orfani immessi in commercio

FARMINDUSTRIA

Dati ISS, aggiornati al 25 ottobre 2007

Malattie rare: più di 300 farmaci in sviluppo nel mondo



FARMINDUSTRIA

PhRMA Survey, Report 2007

L'impegno dell'AIFA, la risposta della ricerca pubblica

Bandi di ricerca (anno 2005)

- **407** lettere di intenti (150 area 1 "*Farmaci orfani e negletti*")
- **101** progetti ammessi alla fase di valutazione
- **54** protocolli di studio finanziati (35 milioni di euro), di questi, **20** per l'Area 1 "*Farmaci orfani e negletti*"

Bandi di ricerca (anno 2006)

- **454** lettere di intenti (184 Area 1 "*Farmaci orfani per malattie rare o farmaci per sottogruppi di pazienti non responders*")
- **95** progetti ammessi alla fase di valutazione
- **51** progetti di studio finanziati (30 milioni di euro)
- di questi **24** per Area 1 "*Farmaci orfani per malattie rare o farmaci per sottogruppi di pazienti non responders*"

Bandi di ricerca (anno 2007)

- **360** lettere d'intenti (prima selezione a metà dicembre)

FARMINDUSTRIA

Gli incentivi alla ricerca in aiuto anche alle Malattie Rare

- Credito di imposta per R&S: incremento del tetto (da 15 a 50 milioni di euro) e dell'aliquota sulle commesse pubbliche (dal 15% al 40%)
- Programma Industria 2015:
  - Fondo per la Competitività e lo Sviluppo (promozione di progetti di innovazione industriale)
  - Fondo per la Finanza di Impresa (facilitare concessioni di garanzie su finanziamenti e partecipazione a capitale di rischio)
  - Misure per nuove imprese hi-tech (esenzione per 8 anni dagli oneri sociali sui ricercatori e di 3 anni su tutto il personale per le start up)
- FIRST (Fondo che riunisce tutte le misure di incentivazione finanziariaria gestite dal MUR e dirette alla Ricerca di base e Ricerca industriale)
- Accordi di Programma: allo scopo di promuovere gli investimenti in produzione, Ricerca e sviluppo
- Riduzione delle aliquote IRES (dal 33% al 27,5%) e IRAP (dal 4,25% al 3,9%)

FARMINDUSTRIA

Brain drain vs. brain gain: in Italia c'è ancora molto da fare

Oggi la circolazione dei ricercatori è fenomeno fisiologico e fattore di progresso: bisogna però evitare che divenga una "fuga"

- Italia:
  - fanalino di coda nell'area OECD per studenti stranieri iscritti a programmi di dottorato (lo 0,1% contro il 40% della Svizzera, il 32% del Belgio, il 28% del Regno Unito, il 27% degli Stati Uniti)
  - lontana dalle medie internazionali per stranieri impegnati in Advanced Research Programmes (il 3,6% rispetto al 19,5% dell'OECD, il 40% del Regno Unito, il 42,4% della Svizzera, il 33,9% della Francia, il 17,5% della Spagna, il 19,1% della Svezia)
  - solo lo 0,3% dei laureati residenti è composto da stranieri
  - il 3-5% dei neolaureati lascia il Paese (il tasso di emigrazione più elevato è tra i laureati delle migliori università e nelle aree più rilevanti per la ricerca, innovazione e crescita economica)



FARMINDUSTRIA

OECD Science, Technology and Industry Outlook, 2006

Brain Exchange: un sistema competitivo al centro della circolazione dei cervelli

- Prospettive di maggiori risorse per la ricerca sulle malattie rare
- Condizioni economiche più attraenti per i ricercatori
- Un più rapido sviluppo di carriera per i talenti italiani
- Esigenza di un sistema aperto e meritocratico
- Creazione di un contesto idoneo allo svolgimento delle attività di ricerca
- Equilibrio tra attività di ricerca e didattica



FARMINDUSTRIA