**Malattie rare e PNRR, opportunità e proposte per una digitalizzazione della sanità efficace ed equ**

*Pubblicato il 7° Quaderno dell'Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR*

**SCARICA QUI** **IL 7° QUADERNO DI OSSFOR**

**Roma, 12 dicembre 2022** – È disponibile da oggi il **7° Quaderno dell’Osservatorio Farmaci Orfani - OSS** intitolato “
**PNRR e Digital Health: dalle malattie rare un modello per la sanità del futuro**
un momento di dibattito pubblico

“Le malattie rare sono l’a **Francesca Macchia, Coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani OSSFOR**

All’elaborazione del documento hanno partecipato **Claudia Biffoli**, Direttore Ufficio 4 - Sistema informativo **Alessandro Caccamo**, Direzione Presid

**Sono 10 le raccomandazioni, alcune delle quali vere e proprie proposte operative, emerse dal** **7° Quaderno dell’Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR**: 5 di queste si concentrano su come favorire una ‘nuova cultura del

**COME FAVORIRE UNA NUOVA CULTURA DEL DATO**

- Stimolare una nuova cultura del dato che punti non solo alla raccolta massiva, ma a una raccolta
- Investire nella formazione del personale e anche di figure essenziali per l'elaborazione dei dati, c
- Rendere i registri di popolazione per le malattie rare sostenibili, attingendo anche alle esperienze
- Lavorare per superare problemi di interoperabilità, data sharing e accesso ai dati, rispettando al t
- Aumentare la fiducia di pazienti e medici verso la sanità digitale, soprattutto verso strumenti come

**RIPENSARE I PROCESSI GUARDANDO ALL'ESPERIENZA DELLE MALATT**

- Ripensare i processi e i percorsi assistenziali prima di scegliere le tecnologie, soprattutto al fine di
- Utilizzare l'esperienza e la complessità delle malattie rare per ridefinire l'assistenza e la formazion
- Impostare un'assistenza personalizzata, sui reali bisogni dei pazienti rari e non standardizzata;
- Inserire nei Livelli Essenziali di Assistenza - LEA tutte le tecnologie utili per l'assistenza sanitaria,
- Coinvolgere i pazienti a tutti i livelli di assistenza e ricerca (dai trial alla partecipazione ai registri)

Ciascuna di queste raccomandazioni viene analizzata in maniera dettagliata nel **7° Quaderno di OSSFOR**, i cui capitoli raccolgono le posizioni di divers

"La ricaduta positiva del PNRR sulle malattie rare

**Federico Spandonaro, C.R.E.A. Sanità, Università San Raffaele, Osservato**

L' **Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR** è il primo centro studi e think-tank i

**UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 320 4120469, direttore@osservatoriomalattierare.it

Arianna Cioffi: +39 339 2704221, cioffi@rarelab.eu

Rossella Melchionna: +39 334 3450475, melchionna@rarelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli