**Bozza comunicato stampa**

**Malattie rare, al via l’Osservatorio NURA su nutraceutici**

**Roma, 9 aprile** – Al via l’attività dell’Osservatorio NURA, Osservatorio permanente su Nutraceutici & Malattie Rare promosso da UNIAMO FIMR in collaborazione con Apertamente, società di consulenza strategica e ricerche di mercato.

Negli scorsi mesi, la Federazione ha promosso un’indagine che ha coinvolto oltre 900 persone sull’uso dei nutraceutici nelle famiglie con un componente malato raro. Da questa verifica interna, è emerso come ci sia ancora poca chiarezza sulla definizione e la natura dei nutraceutici che si accompagna anche ad una poca chiarezza legislativa legata anche al fatto che questi rientrano nella categoria degli “integratori alimentari” pur avendo caratteristiche diverse. I nutraceutici infatti, al contrario degli integratori alimentari, non vanno ad integrare una carenza nutrizionale ma sono utilizzati a scopo terapeutico. Da parte degli associati è quindi emersa la necessità di approfondire in modo sistematico e strutturato il quadro informativo in alcuni tratti frammentato; da qui l’idea di far nascere uno specifico Osservatorio con un Comitato Tecnico Scientifico nel quale saranno coinvolti clinici, farmacologi ed esperti in economia sanitaria con l’obiettivo di validare la metodologia ed i risultati.

Il CTS, composto dal Prof. Giuseppe Turchetti (economista sanitario, Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa), Dott. Franco Frati (esperto di innovazione nutraceutica), Prof.ssa Carolina Muscoli (farmacologa, Università degli Studi Magna Graecia), Prof. Loreto Gesualdo (Università degli Studi di Bari), D.ssa Rita Treglia (Segretario Nazionale UNIAMO FIMR) e Annalisa Scopinaro (Presidente UNIAMO FIMR), Dott. Giulio Bigagli (consulente di strategia, Apertamente) ha iniziato i lavori nel mese di marzo con una prima riunione.

Obiettivo dell’Osservatorio è promuovere la conoscenza del vissuto e percepito di pazienti e familiari con Malattie rare, in real world evidence, relativamente alla loro esperienza con integratori alimentari, affinché ne venga valutato e garantito il profilo di sicurezza e ne sia riconosciuta dal punto di vista normativo la categoria di “nutraceutici”.

UNIAMO: “*Nel piano nazionale malattie rare è prevista una ricognizione di quanto rimane a carico dei pazienti nell’ambito del loro percorso di cura. Un gruppo di lavoro costituito da rappresentanti regionali e di AIFA dovrà presentare una relazione a questo proposito al Comitato Nazionale Malattie Rare. La Federazione ha quindi pensato di approfondire in maniera tecnica questo argomento. L’Osservatorio produrrà dati e rapporti a supporto di questo obiettivo*”.

**I nutraceutici**. Nutraceutica è una parola che unisce “nutrizione” e “farmaceutica” ed è stata utilizzata per la prima volta nel 1989 da Stephen de Felice. I nutraceutici sono quei principi nutritivi contenuti negli alimenti che hanno effetti benefici sulla salute; possono essere estratti, utilizzati per gli integratori alimentari, oppure addizionati agli alimenti. Più raro è trovarli naturalmente negli alimenti in quantità sufficienti ad ottenere dei benefici.

Gli alimenti nutraceutici vengono comunemente anche definiti alimenti funzionali, pharma food o farmalimenti. Questi sono tali se l’alimento contiene naturalmente i nutrienti nelle quantità minime richieste dai regolamenti, oppure se vengono addizionati con estratti nutraceutici concentrati. Spesso questi ultimi sono ottenuti attraverso sintesi chimiche, in tal caso deve essere specificato in etichetta. Le quantità minime di sostanze nutritive necessarie per ottenere dei benefici sono disciplinate da regolamenti europei (es. Regolamento 432/2012) nei quali vengono elencati i claim (frasi esplicative del beneficio procurato) utilizzabili.