



WORKSHOP MARTEDÌ 1 DICEMBRE 2015 FARMACI ORFANI E MALATTIE RARE

BIBLIOTECA DEL SENATO "GIOVANNI SPADOLINI"
SALA DEGLI ATTI PARLAMENTARI - PIAZZA DELLA MINERVA 38 - ROMA



WORKSHOP

MARTEDÌ 1 DICEMBRE

FARMACI ORFANI E MALATTIE RARE

BIBLIOTECA DEL SENATO "GIOVANNI SPADOLINI"

SALA DEGLI ATTI PARLAMENTARI - PIAZZA DELLA MINERVA 38 - ROMA

Le malattie rare rappresentano una sfida che coinvolge i sistemi sanitari di tutti i paesi. L'aggiornamento della lista delle malattie rare in Italia e in Europa, il finanziamento dei farmaci orfani e la revisione del sistema di incentivi sono temi aperti sui quali la commissione europea sulle malattie rare, la rete Orphanet ed i vari *stakeholders* continuano a lavorare per arrivare a soluzioni sostenibili ed applicabili in ogni paese dell'Unione europea.

Il sostegno alla ricerca e la sostenibilità e la capacità di innovazione sono all'ordine del giorno, sia per le modalità e sia per gli sviluppi economici futuri. Il primo workshop sulle malattie rare ed i farmaci orfani è organizzato per cercare risposte ai quesiti posti in essere.

L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima

9:30 **Accredito partecipanti**

10:00 **APERTURA DEI LAVORI**

Emilia Grazia De Biasi, Presidente della 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità), Senato della Repubblica

Angelo Del Favero, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità, Presidente Federsanità Anci

10:30 **ANALISI SULLA PREVALENZA E SULLE TERAPIE
DELLE MALATTIE RARE IN ITALIA**

Mario Boccadoro, Direttore Dipartimento di Oncologia Azienda Ospedaliero - Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino

11:00 **Tavola rotonda**

**LEGISLAZIONE ITALIANA E QUALITÀ DELLE CURE TRA MALATTIE RARE
E SEMIRARE E FARMACI ORFANI E SEMI-ORFANI: UP TO DATE SU
RICERCA, PRODUZIONE, PRESCRIZIONE E RIMBORSI**

Introduce e modera:

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

Tonino Aceti, Coordinatore Nazionale Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva

Alberto Airola*, Membro della 3^a Commissione permanente (Affari esteri, emigrazione) e della Commissione parlamentare per l'indirizzo generale e la vigilanza dei servizi radiotelevisivi, Senato della Repubblica

Fabiola Anitori*, Membro della 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità), Senato della Repubblica

Giuseppina Annicchiarico, coordinatrice COREMAR, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Puglia

Bruno Bembi, Direttore - Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare Coordinatore Scientifico AOU "S.Maria della Misericordia" di Udine

Laura Bianconi*, Membro della 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità), Senato della Repubblica

Paola Binetti, Membro della XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Responsabile di O.Ma.R. Osservatorio Malattie Rare

Enzo Chilelli, Direttore Generale Federsanità ANCI

Giuseppe Compagnone*, Membro della 11^a Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale) e della 13^a Commissione permanente (Territorio, ambiente, beni ambientali), Senato della Repubblica

Rosanna Di Natale, Coordinatore Scientifico Federsanità ANCI

Luciano Flor, Direttore Generale Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Provincia Autonoma di Trento

Baldassare Gucciardi*, Assessore alla Salute della Regione Sicilia

Giovanni Monchiero, Membro della XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Savina Ortu*, Direttore Generale ASL di Cagliari

Chiara Poggiani, Coordinamento Regionale Unico sul Farmaco
Regione del Veneto

Francesco Quaglia*, Direttore Generale Salute e Servizi Sociali,
Regione Liguria

Carmelo Scarcella, Direttore Generale Azienda Sanitaria Locale
della Provincia di Brescia

Nicola Spinelli Casacchia, Presidente UNIAMO Federazione
Italiana Malattie Rare Onlus

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità

Paola Taverna*, Membro della 12^a Commissione permanente
(Igiene e sanità), Senato della Repubblica

Lorenzo Terranova, Direttore del Centro Studi Federsanità ANCI

CREA SANITÀ, Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità

AGENAS*

Direzione Generale della ricerca e dell'innovazione
in sanità del Ministero della Salute*

Direzione Generale sanità e politiche sociali
della Regione Emilia-Romagna*

13:30 **CONCLUSIONI**

Vito De Filippo, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

15:30 **CHIUSURA DEI LAVORI**

Con il patrocinio di:



Realizzato grazie
al contributo incondizionato di



per informazioni

Anna Violi

Tel. +39 011 2630027

Cell. + 39 334 8985945

a.violi@panaceascs.com

www.panaceascs.com