

PROGRAMMA

▶ 9.30 REGISTRAZIONE

▶ 10.00 APERTURA LAVORI

*Introduce e modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore Osservatorio Malattie Rare*

Saluti istituzionali

*Sottosegretario alla Salute **Vito De Filippo**, delega alle malattie rare*

▶ 11.00 TAVOLA ROTONDA

Una panoramica della Fibrosi Cistica in Italia: il dato epidemiologico, l'impatto della patologia sui pazienti, l'impegno dell'Associazione, i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

• **Gianna Puppo Fornaro** – *Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC)*

La Ricerca e l'Innovazione al servizio dei pazienti

• **Dott. Paul A. Negulescu**, *Ph.D. Vice President of research at Vertex Pharmaceuticals*

• **Dott. Donatello Salvatore** – *Responsabile Centro Regionale della Basilicata per la diagnosi, la cura, la prevenzione e la riabilitazione della Fibrosi Cistica*

• **Dott. Giacomo Baruchello** – *Amministratore Delegato Vertex Pharmaceuticals Italia* e **Dott. Benjamin Gannon** – *Head of International Government Affairs & Public Policy, Vertex Pharmaceuticals*

▶ 12.00 CONCLUSIONI

Le politiche a tutela delle malattie rare e per lo sviluppo dei farmaci orfani: cosa è stato fatto, cosa ancora manca da fare

• **Onorevole Paola Binetti** – *Membro della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e Presidente dell'Intergruppo parlamentare sulle malattie rare*

• **Senatore Piero Aiello** – *Membro della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica*

• **Senatrice Laura Bianconi** – *Membro della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica*

Tavola rotonda

"RICERCA, INNOVAZIONE E FIBROSI CISTICA"

29 settembre 2016

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"

Sala degli Atti parlamentari

Piazza della Minerva, 38

Roma