



PRIMO INCONTRO PUBBLICO DI OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

“La sfida della sostenibilità per i farmaci orfani”

16 novembre 2016 Ore 9,30 - 13

Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini” - Sala degli Atti parlamentari Piazza Minerva, 38 - Roma

9:30 Registrazione Partecipanti & Apertura dei lavori

- Sen. Laura Bianconi, Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica
- Dott. Francesco Macchia – Osservatorio Farmaci Orfani

9:50 OSSERVATORIO FARMACI ORFANI: cosa, come e perché?

- Prof. Federico Spandonaro – Crea Sanità
- Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni – Osservatorio Malattie Rare

10:10 Le direzioni della ricerca dell'OSSERVATORIO: presentazione del primo studio

- Dott.ssa Barbara Polistena – Crea Sanità, Osservatorio Farmaci Orfani

10:30 **WORKSHOP: Quali aspettative per l'OSSERVATORIO?**

Moderata: Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli

- Dott. Tiberio Corona – Responsabile Politiche Farmaceutiche Regione Toscana
- Prof.ssa Paola Facchin – Coordinatore Tavolo Tecnico Permanente Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute della Conferenza delle Regioni
- Dott. Armando Magrelli – Delegato Italiano al COMP, EMA
- Dott. Vincenzo Panella* – DG Sanità, Regione Lazio
- Dott. Nicola Spinelli – Presidente UNIAMO
- Dott.ssa Domenica Taruscio* - Direttore CNMR, Istituto Superiore di Sanità
- Prof. Paola Testori Coggi - Presidente CPR, AIFA

11:40 **TAVOLA ROTONDA: Quali politiche per il futuro dei Farmaci Orfani in Italia?**

Moderata: Prof. Federico Spandonaro

- Dott. Angela Adduce – Direttore Ufficio Programmazione, Ministero Economia & Finanza
- Dott. Eugenio Aringhieri - Presidente Gruppo Biotecnologie, Farindustria
- On. Paola Binetti - Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati
- Dott. Paolo Bonaretti – Coordinatore Tavoli Sanità, Ministero Sviluppo Economico
- Sen. Emilia De Biasi – Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica
- On. Vito De Filippo - Sottosegretario con delega alle Malattie rare, Ministero della Salute
- Dott.ssa Laura Fregonese* - Scientific Officer Orphan Medicine, EMA

Sono stati invitati il Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, e il Presidente AIFA, Mario Melazzini.

*Invitati a partecipare

"Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo".
"L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima". I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 06 6706 2947

Si prega di confermare la propria presenza entro il 14 novembre 2016 alla mail

ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it