

Presentazione 3° Rapporto Annuale
LA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CON MR:
L'IMPATTO DEI NUOVI LEA E DELL'ACCORPAMENTO DELLE ASL

Roma, 12 novembre 2019
Sala Zuccari, Palazzo Giustiniani – Via della Dogana Vecchia 29, Roma

Programma

9:30 – REGISTRAZIONE

10:00 - APERTURA DEI LAVORI E SALUTI ISTITUZIONALI

- **Sen. Paola Taverna**, Vice Presidente del Senato della Repubblica
- **Francesco Macchia**, Coordinatore di Osservatorio Farmaci Orfani

10:30 - PRESENTAZIONE DEL 3° RAPPORTO OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

- **Barbara Polistena**, C.R.E.A. Sanità, Osservatorio Farmaci Orfani
- **Giulio D'Alfonso**, Sperimentazionclinicliche.it
- **Stanislao Napolano**, Associazione Italiana Cure Domiciliari (AICuD), Alleanza Malattie Rare

11:30 - TAVOLA ROTONDA

- Coordina i lavori: **Federico Spandonaro**, Presidente C.R.E.A. Sanità
- **Giuseppina Annicchiarico**, Coordinatrice CoReMaR, AReS Puglia
 - **Cecilia Berni**, Responsabile Rete Malattie Rare, Regione Toscana
 - **On.Fabiola Bologna**, Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati
 - **Sen. Paola Binetti**, 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità), Presidente Intergruppo Parlamentare sulle Malattie Rare
 - **Sen. Maria Domenica Castellone**, 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità)
 - **Erica Daina**, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
 - **Paola Facchin**, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute Conferenza delle Regioni
 - **Antonella Guida**, Direzione Generale Tutela Salute, Regione Campania
 - **Armando Magrelli**, Membro Orphan Medicinal Products Commission, EMA
 - **Marcello Pani**, Consigliere SIFO
 - **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO

12:45 - CONCLUSIONI

- **Sen. Pierpaolo Sileri**, Vice Ministro della Salute