

4° Orphan Drug Day
6 febbraio 2020, ore 9.30-13
Auditorium Ministero della Salute – Lungotevere Ripa, 1 , Roma
PROGRAMMA

Modera: **Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.M.a.R., Osservatorio Malattie Rare

9:30 Saluti Istituzionali: Sen. Pierpaolo Sileri, Viceministro della Salute

9:45 “L’importanza dei tempi di accesso nelle malattie rare” – PDV Clinico

Prof. Paolo Rama, Direttore U.O. di Oculistica, Cornea e Superficie Oculare, IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

10:00 “L’importanza dei tempi di accesso nelle malattie rare” - PDV Paziente

Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO F.I.M.R. Onlus, Federazione Italiana Malattie Rare

10:15 “Tempi di accesso orfani: un trend positivo”

Prof.ssa Barbara Polistena, C.R.E.A Sanità, Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”, Ricercatrice Osservatorio Farmaci Orfani

10:30 “Il percorso di accesso ai farmaci orfani: una corsa a ostacoli?”

Dott.ssa Laura Crippa, General Manager RAreg

10:45 “Il ruolo del Regolamento CE 141/2001 e le prospettive di modifica”

Dott. Armando Magrelli, Delegato Italiano al COMP e allo SAWP, Centro Nazionale per la Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci ISS

CONFRONTO SULLE SOLUZIONI

11:00 Soluzioni normative

Facilitatore Avv. Roberta Venturi, Ricercatrice Osservatorio Farmaci Orfani

- Dott.ssa Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- On. Fabiola Bologna, Commissione XII “Affari Sociali”, Camera dei Deputati
- Sen. Maria Rizzotti, Commissione XII, “Igiene e Sanità”, Senato della Repubblica
- Prof.ssa Paola Facchin, Coordinatrice del gruppo interregionale Malattie Rare della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome

11.50 Soluzioni tecniche

Facilitatore Dott.ssa Laura Crippa, General Manager RAreg

- Prof.ssa Amelia Filippelli*, Ordinario di Farmacologia, Università degli Studi di Salerno
- Dott.ssa Daniela Santarelli, Gruppo di lavoro Farmaci Orfani -GLFO
- Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico*, Coordinamento Malattie Rare, Regione Puglia
- Dott. Giovanni Leonardi, Direttore Generale della ricerca e dell'innovazione in Sanità, Ministero della Salute

12:40 Conclusioni Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

13:00 Chiusura dei lavori

*invitato a partecipare

Per accreditarsi è possibile inviare una mail all'indirizzo **accrediti@osservatoriomalattierare.it** entro il 4 febbraio p.v. indicando nell'oggetto il titolo dell'evento e la data.

Ufficio Stampa OMaR

Manuela Indraccolo

indraccolo@rarelab.eu

Mobile: 347 8663183

O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it
info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541