



## **SAVE THE DATE**

*"Su iniziativa di CREA Sanità e Osservatorio  
Malattie Rare"*

**CREA Sanità e Osservatorio Malattie Rare  
Hanno il piacere di invitarLa al**

### **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 della 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 Iliaria 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 Iliaria 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?**

*Modera: 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](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it) o di registrarsi attraverso [Eventbrite](#).

### **UFFICIO STAMPA A CURA DI OSSERVATORIO MALATTIE RARE**

Stefania Collet – Mail: [ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it) - Mob: 3495737747

#### **O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare**

[www.osservatoriomalattierare.it](http://www.osservatoriomalattierare.it)

[info@osservatoriomalattierare.it](mailto:info@osservatoriomalattierare.it)

[P.IVA: 02991370541](#)

Sede Legale: Via Amedeo Cenci, 59 - 00177 Roma

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli