



Presentazione 3° Rapporto Annuale OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

Roma, 12 novembre 2019

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

9:30 – REGISTRAZIONE

10:00 - APERTURA DEI LAVORI E SALUTI ISTITUZIONALI

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

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

- **Barbara Polistena**, C.R.E.A. Sanità, Osservatorio Farmaci Orfani
- **Laura Fregonese**, Orphan Medicines Office, European Medicines Agency
- **Roberta Venturi**, Osservatorio Farmaci Orfani
- **Giulio D'Alfonso**, Sperimentazioncliniche.it
- **Stanislao Napolano**, Associazione Italiana Cure Domiciliari (AICuD), Rappresentante 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
- **Fabiola Bologna**, Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati
- **Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare sulle Malattie Rare
- **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
- **Marcello Pani**, Consigliere SIFO
- **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO
- **Giovanna Scroccaro**, Presidente Comitato Prezzo e Rimborso AIFA

12:45 - CONCLUSIONI

- **Luca Li Bassi**, Direttore Generale AIFA *

*in attesa di conferma

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

L'Osservatorio Farmaci Orfani è il primo centro studi e think-tank interamente dedicato allo sviluppo delle policies per la governance e la sostenibilità nel settore delle malattie rare. Nasce nel 2016 da una iniziativa congiunta del Centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) e della testata Osservatorio Malattie Rare OMAR.

L'obiettivo è contribuire a garantire un rapido accesso alle terapie e alla assistenza per i malati rari, favorendo una sinergia tra il mondo istituzionale, politico, accademico ed imprenditoriale, attraverso un libero confronto utile ad identificare le migliori strategie da mettere in atto. A tal fine, svolge una continuativa attività di ricerca e monitoraggio che esita in un Rapporto Annuale e in una serie di pubblicazioni utili a diffondere, ad un ampio pubblico, alcune tematiche di rilevante importanza.

Le attività di OSSFOR sono realizzate grazie al contributo non condizionato di:

ALEXION

Alnylam
PHARMACEUTICALS

Amicus
Therapeutics

CSL Behring
Biotherapies for Life™

KYOWA KIRIN

SANOFI GENZYME

Takeda

Shire è ora parte di Takeda

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY