

PRESENTAZIONE 5° RAPPORTO OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

13 DICEMBRE 2021 ORE 10:30-13:00

PROGRAMMA PRELIMINARE*

10.30

APERTURA DEI LAVORI E SALUTI ISTITUZIONALI

Francesco Macchia, Coordinatore OSSFOR
Federico Spandonaro, Presidente C.R.E.A. Sanità
Annamaria Parente, Presidente 12^a Commissione permanente (Igiene e Sanità), Senato della Repubblica

10.50

PRESENTAZIONE DEL 5° RAPPORTO OSSERVATORIO FARMACI ORFANI

Barbara Polistena, Responsabile scientifico e consigliere di amministrazione C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, OSSFOR
Roberta Venturi, Ricercatore Osservatorio Malattie Rare
Annamaria De Luca, Professore Ordinario Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco Università degli Studi Aldo Moro di Bari
Tiziana Corsetti, Direttore U.O.C. Farmacia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
Giulio D'Alfonso, Presidente Osservatorio Trial - sperimentazioncliniche.it

11.30

PROSPETTIVE PER L'ATTUAZIONE DEL PNRR

Stefano LoRusso, Direttore Generale Unità di Missione per l'attuazione degli interventi del PNRR, Ministero della Salute

11.45

TAVOLA ROTONDA: PNRR & MALATTIE RARE

Coordinano i lavori: **Francesco Macchia**, **Federico Spandonaro**

Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare
Arturo Cavaliere, Presidente SIFO
Erica Daina, Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Lombardia
Paola Facchin, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute Conferenza delle Regioni
Ida Fortino, Dirigente Struttura Farmaco e Dispositivi Medici Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia
Armando Magrelli, Vice-Chair of Committee Orphan Medicinal Products, EMA
Rosanna Mariniello, Direttore Ufficio 5 - Direzione Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute
Gianmarco Medusei, Coordinatore nazionale delle Commissioni Salute dei Consigli Regionali
Fortunato Nicoletti, Alleanza Malattie Rare
Tiziana Nicoletti, Responsabile CNAMC Cittadinanzattiva
Giovanna Scroccaro, Direttore Direzione Farmaceutico, protesica, dispositivi medici Regione Veneto
Ugo Trama, Dirigente UOD Politica del farmaco e dispositivi, Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, Regione Campania
Francesco Trotta, Dirigente Settore HTA ed economia del farmaco, AIFA
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR Onlus
Paolo Ursillo, Dirigente Medico Age.Na.S.

12.45

CONCLUSIONI

PierPaolo Sileri, Sottosegretario per la Salute

*Il presente programma ha carattere di bozza e tutti i relatori sono stati invitati

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI