

## TERAPIA GENICA E NUOVI FARMACI PER LE MALATTIE RARE: LA RISPOSTA DELLA REGIONE FVG ALL'INNOVAZIONE TECNOLOGICA

### WEBINAR

23 giugno 2021 – ore 14:00



L'innovazione tecnologica nel settore farmaceutico è un tema di grande attualità, che ha ripercussioni fondamentali sulla Sanità pubblica. L'emergenza pandemica da SARS-CoV-2 e la conseguente "corsa" allo sviluppo dei vaccini non hanno fatto altro che evidenziare quanto queste ripercussioni riguardino non solo i professionisti della ricerca, ma tutti gli attori della Sanità e la cittadinanza nel suo complesso. Anche nel campo delle malattie rare si è assistito ad un incremento importante dell'offerta terapeutica ad alto valore tecnologico. Il webinar si propone, pertanto, di illustrare come la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia sia preparata e pronta a rispondere alle sfide poste da queste innovazioni, a partire dall'esperienza di patologie pilota come l'Atrofia Spinale Muscolare, per la quale sono disponibili farmaci impieganti varie tecnologie tra le quali la terapia genica. L'incontro vuole essere un focus sull'impatto che la stessa ha in termini di efficacia ed efficienza, e un momento di riflessione, condiviso con le Istituzioni, sulle strategie da adottare per traghettare la Regione verso la migliore "Sanità del futuro".

# **TERAPIA GENICA E NUOVI FARMACI PER LE MALATTIE RARE: LA RISPOSTA DELLA REGIONE FVG ALL'INNOVAZIONE TECNOLOGICA**

## **PROGRAMMA:**

- 14.00-14.15: R. Riccardi, **Il sistema Sanitario Regionale e le nuove tecnologie**
- 14.15-14.30: M. Scarpa, **Le nuove tecnologie: il futuro nella rete per le malattie rare**
- 14.30-14.50: C. Roni, **Nuovi farmaci e nuove terapie in FVG**
- 14.50-15.10: I. Bruno, **L'esperienza pilota della SMA: il paziente pediatrico**
- 15.10-15.30: L. Verriello, **L'esperienza pilota della SMA: il paziente adulto**
- 15.30-15.50: D. Campigotto, **L'esperienza pilota della SMA: il punto di vista del paziente**
- 15.50-16.30 **Tavola Rotonda - Dalla SMA a... La gestione delle terapie del futuro.**

## **RELATORI:**

- Dr. Riccardo Riccardi, Vicepresidente della Giunta Regionale e Assessore alla Salute, politiche sociali e disabilità
- Prof. Maurizio Scarpa, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine
- Dr.ssa Chiara Roni, Servizio Farmaceutico, Direzione centrale Salute, politiche sociali e disabilità, Trieste
- Dr.ssa Irene Bruno, Cura delle Malattie rare, Clinica pediatrica, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste
- Dr. Lorenzo Verriello, Neurologia, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine
- Sig.ra Daniela Campigotto, Presidente Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus Udine

Per partecipare, collegarsi al link:

<https://rafvg-insiel.webex.com/rafvg-insiel/j.php?MTID=m2f108847397fda66b93625c093090bd4>