



OMAR



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 12ª Commissione permanente (Igiene e Sanità), Senato della Repubblica*

10.45

PRESENTAZIONE 5° RAPPORTO ANNUALE

Barbara Polistena, Responsabile scientifico e consigliere di amministrazione C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, OSSFOR
Paola Facchin, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute Conferenza delle Regioni
Tiziana Corsetti, Direttore U.O.C. Farmacia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma - Responsabile Area Scientifica Malattie Rare SIFO
Roberta Venturi, Ricercatore Osservatorio Malattie Rare
Armando Magrelli, Vice-Chair of Committee Orphan Medicinal Products, EMA
Giulio D'Alfonso, Presidente Osservatorio Trial - sperimentazioncliniche.it
Annamaria De Luca, Professore Ordinario Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco Università degli Studi Aldo Moro di Bari

11.45

TAVOLA ROTONDA: LA GOVERNANCE SUL TERRITORIO

Coordinano i lavori: **Francesco Macchia**, **Barbara Polistena**

Erica Daina, Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Lombardia
Fortunato Nicoletti, Alleanza Malattie Rare
Arturo Cavaliere, Presidente Società Italiana Farmacisti Ospedalieri (SIFO)
Giovanna Scroccaro, Direttore Direzione Farmaceutico, protesica, dispositivi medici Regione Veneto
Francesco Trotta, Dirigente Settore HTA ed economia del farmaco, AIFA*

12.20

TAVOLA ROTONDA: PNRR & MALATTIE RARE

Coordinano i lavori: **Francesco Macchia**, **Barbara Polistena**

Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare
Ida Fortino, Dirigente Struttura Farmaco e Dispositivi Medici Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia
Tiziana Nicoletti, Responsabile CNAMC Cittadinanzattiva
Ugo Trama, Dirigente UOD Politica del farmaco e dispositivi, Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, Regione Campania
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR Onlus
Paolo Ursillo, UOS Reti Cliniche e Monitoraggio DM70, Age.Na.S.

*In attesa di conferma

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI



Gli Sponsor dell'iniziativa - di cui GSK fa parte - non hanno avuto alcun ruolo nella review dei contenuti, redatti autonomamente ed integralmente da RARELAB, editore di Osservatorio Malattie Rare, e dai propri collaboratori, che se ne assumono l'esclusiva responsabilità.

~~Il gruppo di lavoro ha analizzato le informazioni relative al caso di un individuo che ha...~~