

E' l'accesso alle terapie il focus della quarta edizione dell'Orphan Drug Day, il momento annuale di confronto organizzato dall'Osservatorio Malattie Rare tra i diversi soggetti che intervengono nel processo autorizzativo e di erogazione dei farmaci orfani. L'attenzione che l'Italia riserva al settore ha prodotto nel corso degli anni un miglioramento complessivo di condizioni e tempi di accesso, fino a rendere possibile la somministrazione di tali terapie anche prima della loro immissione in commercio. È un sistema già efficace ma che può essere implementato sul fronte dell'efficienza così come dell'uniformità di condizioni nelle diverse Regioni. In questa ottica nel corso dell'incontro verranno analizzate, partendo da casi reali, le possibili aree di miglioramento, e su queste si svolgerà un dibattito finalizzato a far emergere soluzioni organizzative e normative in grado di efficientare il sistema, facilitando l'accesso dei pazienti alle terapie, spesso le prime ed uniche a loro disposizione.

Segreteria organizzativa: 

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI:



Shire è ora parte di Takeda



ACCESSO ALLE TERAPIE PER MALATTIE RARE IN ITALIA: Rendiamo efficiente un sistema già efficace

IV ORPHAN DRUG DAY

ROMA, 6 FEBBRAIO 2020

ORE 9.30-13.00

**Auditorium Ministero della Salute,
Lungotevere Ripa 1, Roma**



OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

CON IL PATROCINIO DEL

Ministero della Salute

Programma

MODERA

Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Direttore O.Ma.R, Osservatorio Malattie Rare

09:30 - SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Pierpaolo Sileri, Viceministro della Salute

09:45 - L'IMPORTANZA DEI TEMPI DI ACCESSO NELLE MALATTIE RARE DAL PUNTO DI VISTA DEL CLINICO

Prof. Paolo Rama, Direttore U.O. di Oculistica, Cornea e Superficie Oculare, IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

DAL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO F.I.M.R. Onlus, Federazione Italiana Malattie Rare

10:15 - TEMPI DI ACCESSO AI FARMACI ORFANI: UN TREND POSITIVO

Prof.ssa Barbara Polistena, Direttore C.R.E.A Sanità, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", Ricercatrice Osservatorio Farmaci Orfani

10:30 - IL PERCORSO DI ACCESSO AI FARMACI ORFANI: UNA CORSA A OSTACOLI?

Dott.ssa Laura Crippa, General Manager RAReg

10:45 - IL RUOLO DEL REGOLAMENTO CE 141/2001 E LE PROSPETTIVE DI MODIFICA

Dott. Armando Magrelli, Delegato Italiano al COMP e allo SAWP, Centro Nazionale per la valutazione preclinica e clinica dei farmaci ISS

CONFRONTO SULLE SOLUZIONI

11:00 - SOLUZIONI NORMATIVE

FACILITATORE

Avv. Roberta Venturi, Ricercatrice Osservatorio Farmaci Orfani

Dott.ssa Domenica Taruscio, Direttore Nazionale Centro Malattie Rare ISS

On. Fabiola Bologna, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati

Sen. Maria Rizzotti, Commissione XII, "Igiene e Sanità", Senato della Repubblica

11:50 - SOLUZIONI TECNICHE

FACILITATORE

Dott.ssa Laura Crippa, General Manager RAReg

Dott.ssa Daniela Santarelli, Delegato Gruppo di lavoro Farmaci Orfani - GLFO

Dott. Giovanni Leonardi, Direttore Generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della Salute

Prof.ssa Paola Facchin, Coordinatrice del gruppo interregionale per le Malattie Rare della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome

12:40 - CONCLUSIONI

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare

13:00 - CHIUSURA DEI LAVORI