***“Accesso alle terapie per malattie rare in Italia:***

***rendiamo efficiente un sistema già efficace”***

**IV ORPHAN DRUG DAY
*Roma, 6 Febbraio 2020***

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

Modera: Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli Direttore OMaR - Osservatorio Malattie Rare

**9:30 Saluti Istituzionali:** Sen. **PierPaolo Sileri** - Vice Ministro della Salute

**9:45 “L’importanza dei tempi di accesso nelle malattie rare” – PDV Clinico**

* Prof. Paolo Rama - Direttore dell'U.O. di Oculistica – Cornea e Superficie Oculare dell’IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

**10:00 “L’importanza dei tempi di accesso nelle malattie rare” - PDV Paziente**

* Dott.ssa Annalisa Scopinaro – Presidente UNIAMO FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare

**10:15 “Tempi di accesso orfani: un trend positivo”**

* Prof.ssa Barbara Polistena - Ricercatrice OSSFOR

**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 Malattie Rare/Iss

**CONFRONTO SULLE SOLUZIONI**

**11:00 Soluzioni normative**

**Facilitatore: Roberta Venturi OSSFOR**

* On. Fabiola Bologna - Commissione XII “Affari Sociali”, Camera dei Deputati
* Sen. Maria Rizzotti - Commissione XII, “Igiene e Sanità”, Senato della Repubblica
* Prof.ssa Paola Facchin – Coordinatrice del gruppo interregionale MR della Commissione Salute della Conferenza delle regioni e delle province autonome

**11.50 Soluzioni tecniche**

**Facilitatore: Laura Crippa RAREG**

* Prof.ssa Amelia Filippelli\* – Ordinario Farmacologia, Università degli Studi di Salerno
* Dott.ssa Daniela Santarelli – Market Access Director, Alexion Pharmaceuticals
* Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico\* - Coordinamento Malattie Rare MR Regione Puglia
* Dott. Giovanni Leonardi - Direttore Generale della ricerca e dell'innovazione in sanità - Ministero della Salute

**12:40 Conclusioni** Sen. Paola Binetti – Presidente Intergruppo parlamentare MR

**13:00 Chiusura dei lavori**

\*in attesa di conferma