



R.S.V.P. entro il 27 gennaio 2010

Hill&Knowlton Milan

Via Paolo Lomazzo, 19 - 20154 Milano
Contatto: Monica Marsiglia
Tel.: +39.02.3191.4275/73
Cell.: +39.338.8952.249
E-mail: malattierare@hillandknowlton.com

Coordinamento istituzionale:

Dott.ssa Edea Perata

*Segretaria dell'Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione del diritto
alla prevenzione*

*L'accesso ai locali del Senato è consentito
ai Signori ospiti in giacca e cravatta*

Con il supporto non condizionato di:



Malattie rare e accesso alle cure

Come assicurare il diritto al trattamento?

Roma, 2 febbraio 2010

Senato della Repubblica
Sala Capitolare presso il Chiostro
del Convento di S. Maria sopra Minerva
Piazza della Minerva, 38

Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione



Malattie rare e accesso alle cure

Come assicurare il diritto al trattamento?

Per definizione, sono caratterizzate da bassa incidenza epidemiologica, ma il numero dei pazienti che ne sono affetti è in costante crescita: **oltre 20mila nuovi casi ogni anno** in Italia. È questa la ragione per cui le malattie rare stanno assumendo un **rilievo prioritario nella tutela della salute**.

La specificità di queste malattie e l'espansione stessa del fenomeno pongono i sistemi sanitari, i clinici e le aziende farmaceutiche di fronte a responsabilità e compiti nuovi, allo scopo di garantire, a tutti coloro che ne hanno bisogno, il diritto al trattamento.

Le esperienze fin qui maturate nella diagnosi e nella cura delle malattie rare suggeriscono **l'opportunità di un collegamento tra tutti gli attori coinvolti**, in grado di sostenere azioni legislative che favoriscano la ricerca clinica, lo sviluppo di nuove opzioni terapeutiche e un'efficace gestione degli aspetti socio-sanitari.

Questo simposio si propone di offrire spunti per una **riflessione comune sull'attuale scenario delle malattie rare in Italia**. Con l'auspicio che il confronto possa contribuire a **delineare meglio necessità e opportunità in termini di costi, innovazione terapeutica e qualità della cura**.

9.30	Welcome coffee
9.45	Bruno Vespa - Introduzione
	Fabrizio Spoleti - La testimonianza di un padre
10.00	Accesso alle terapie, nuovi strumenti normativi per garantirlo Antonio Tomassini - <i>Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato; Presidente Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione</i> Daniele Bosone - <i>Vice Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato</i>
	Malattie rare, diritti del paziente e priorità del sistema sanitario Maria Teresa Petrangolini - <i>Segretario Generale Cittadinanzattiva</i>
10.30	Panel Ricerca per le malattie rare. Perché? Non è meglio dedicarsi a malattie cardiovascolari o tumori? Giuseppe Remuzzi - <i>Coordinatore ricerche Laboratori Negri Bergamo e Centro Daccò, Ranica</i> Un modello omogeneo di assistenza Renza Barbon Galluppi - <i>Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare</i> Ricerca e sanità pubblica nelle malattie rare e farmaci orfani Enrico Garaci - <i>Presidente Istituto Superiore di Sanità</i>
11.15	Coffee break
11.45	Tavola rotonda - Sviluppo e accesso alle terapie Laura Bianconi - <i>Componente Commissione Igiene e Sanità, Senato</i> Paola Castellani - <i>Chief Scientific Officer Novartis Farma, Italia</i> Claudio Cavazza - <i>Vice Presidente Farminindustria</i> Loredano Giorni - <i>Dirigente Responsabile Settore Farmaceutica, Regione Toscana</i> Michele Lipucci Di Paola - <i>Eurordis; Comitato per le terapie avanzate, EMA</i> Sergio Pecorelli - <i>Presidente Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)</i>
13.00	Conclusioni Bruno Vespa intervista Ferruccio Fazio - <i>Ministro della Salute</i>
13.30	Buffet lunch