

Con il patrocinio di:



Presidenza del Consiglio dei Ministri



Ministero della Salute



Ministero delle Politiche
Agricole Alimentari e Forestali



Ministro per le Pari Opportunità



Regione Lazio



Comune di Roma

SANIT

7^o Forum Internazionale della Salute International Health Forum



Roma - 23 Giugno 2010 - ore 9.00

CONVEGNO NELL'AMBITO DEL SANIT ORGANIZZATO DA:



ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE



Palazzo dei Congressi Eur
INGRESSO GRATUITO

MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI

09.00 - Indirizzo di benvenuto: E. Garaci

SESSIONE I - DALLE RACCOMANDAZIONI EUROPEE ALLE ATTIVITÀ NAZIONALI

Moderatori: M.E. Congiu, D. Taruscio

09.15 - **Malattie rare: la Raccomandazione del Consiglio dell'Unione Europea e il progetto europeo EUROPLAN** - D. Taruscio

09.30 - **EUROPLAN: verso la Conferenza nazionale 2010** - R. Barbon Galluppi

09.45 - **Percorsi diagnostico-terapeutici nelle malattie rare:**

Ipertensione polmonare primitiva e uso appropriato dei farmaci

N. Galiè, M. Palazzini

10.00 - **Un modello partecipativo di orientamento e valutazione della pratica clinica** - S. Casati

10.15 - **Discussione ed interventi preordinati**

SESSIONE II - FARMACI ORFANI: ACCESSIBILITÀ E COSTI

Moderatori: A. Ceci, P. Folino Gallo

10.45 - **Farmaci orfani: quanto costano e quanto rendono?** - C. Hanau

11.00 - **Farmaci orfani: considerazioni della Consulta Nazionale delle Malattie Rare** - F. Bertoglio

11.15 - **Tavola Rotonda "Farmaci orfani: accessibilità e costi"**

Interverranno: G. Baraldo, M. Boriero, P. Facchin,
P. Folino Gallo, L. Giorni, L. Martelli

12.30 - **Discussione**

13.00 - **Chiusura lavori**

Relatori e Moderatori :

Gedeone Baraldo - Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia - Milano

Renza Barbon Galluppi - Uniamo F.I.M.R. Onlus - Venezia

Flavio Bertoglio - Segretario Generale, Consulta Nazionale Malattie Rare - Senago, Milano

Massimo Boriero - Farmindustria - Roma

Sara Casati - Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

Adriana Ceci - Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche - Pavia

Maria Elena Congiu - Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ministero della Salute - Roma

Paola Facchin - Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto, Università degli Studi - Padova

Pietro Folino Gallo - Agenzia Italiana del Farmaco - Roma

Enrico Garaci - Presidente Istituto Superiore di Sanità - Roma

Nazzareno Galiè, Massimiliano Palazzini - Istituto di Cardiologia, Università degli Studi - Bologna

Loredano Giorni - Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà, Regione Toscana - Firenze

Carlo Hanau - Consulta Nazionale Malattie Rare - Docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Luisa Martelli - Direzione Generale Sanità e Politiche per la Salute, Regione Emilia Romagna - Bologna

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Responsabile scientifico di EUROPLAN - Roma

Responsabile Scientifico: **Domenica Taruscio**

Segreteria Scientifico - organizzativa: **Amalia Egle Gentile, Giorgio Vincenti**

Segreteria Organizzativa:



Via Barberini, 3 - 00187 Roma

Tel. 06 4817254 - Fax 06 42013310

info@seadam.it - www.sanit.org