

FARMACI ORFANI PER MALATTIE ORFANE IL CASO DELLA FIBROSI CISTICA

Tavola rotonda a Milano, 21 marzo 2012

Sede Fondazione Corriere della Sera, Sala Buzzati
Milano, Via Solferino 26

*Iniziativa di sensibilizzazione promossa dalla
Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica onlus e
Fondazione Corriere della Sera*

Programma preliminare

Ore 10,00

Introduzione

Luigi Ripamonti, responsabile Salute "Corriere della Sera", moderatore

1. LO SCENARIO: malattie orfane, farmaci orfani. Le fasi della ricerca scientifica e gli investimenti necessari. Il caso della fibrosi cistica

Vittorio Bertelè (Istituto di Ricerca Farmacologica "Mario Negri", Milano)
Inquadramento del problema, aspetti scientifici, economici, sociosanitari

Gianni Mastella (Direttore Scientifico Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica onlus)
La missione della Fondazione FFC e il percorso di ricerca FFC

Francesca Pasinelli (Direttore Generale Fondazione Telethon)
La strategia di Telethon per il passaggio dalla ricerca di base alla ricerca traslazionale

Luis Galletta (Lab Genetica Molecolare, Ist. G. Gaslini, Genova)
Risultati della ricerca nel campo del difetto di base FC e delle strategie di sua correzione, stato dell'arte in Italia, work in progress (ostacoli per proseguire, contatti e interazioni), necessità, attese nei confronti dell'industria farmaceutica

Discussione.

Interventi preordinati di:

Giuseppe Magazzù (Presidente della Società Italiana Fibrosi Cistica - SIFC)

Franco Berti (Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC)

Ore 11,15

2. L'INDUSTRIA FARMACEUTICA: i principi della strategia aziendale per i farmaci orfani e le prospettive

Giuseppe Recchia (Direttore Scientifico GlaxoSmithKline)

Gaia Panina (Direttore Scientifico Novartis Italia)

Marcello Allegretti (Direttore Ricerca Dompè Farmaceutici)

Stefano Bruni (Direttore Scientifico Genzyme - Sanofi Aventis)

Paolo Chiesi (Direttore Dipartimento Ricerca e Sviluppo Chiesi Farmaceutici)

Discussione.

Ore 12,30

3. LA RICERCA DI SOLUZIONI: nuove realtà richiedono nuove strategie. Le proposte delle istituzioni e della società

Matteo Marzotto (Presidente Vionnet, Vicepresidente Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)
Imprenditoria etica e impegno sociale per la ricerca

Domenica Taruscio (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità)
Le strategie del coordinamento nazionale per le malattie rare e i supporti alla ricerca

Renato Balduzzi (Ministro della Salute, invitato)
Orientamenti del Governo Nazionale

Ore 13,10

Discussione finale con giornalisti e pubblico

Ore 13,30 Buffet

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica e la Fondazione Corriere della Sera invitano caldamente alla partecipazione: ricercatori, organizzatori e finanziatori di ricerca, compagnie farmaceutiche, istituzioni politiche, accademiche, sanitarie, giornalisti, medici, esponenti di Onlus per malattie e di Società Scientifiche, titolari e/o rappresentanti di imprese e industrie, sostenitori e popolazione generale.

La ricerca nel campo della fibrosi cistica, la più frequente fra le malattie genetiche gravi, e di altre malattie genetiche, sta attraversando un momento promettente, in cui è fondamentale il confronto fra i protagonisti (soprattutto scienziati, industria farmaceutica e autorità governative), reso esplicito con l'aiuto dei mezzi di comunicazione. Il "Corriere della Sera" ha assicurato ampia comunicazione all'evento.

L'ingresso è libero ma, per ragioni organizzative, si prega cortesemente di inviare adesione, utilizzando l'allegato modulo, a fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it, entro il 16 marzo 2012.