

La Ricerca sulle Malattie Rare in Italia – Opportunità e Sfide

Roma, 19 febbraio 2025

Sede Cattaneo Zanetto Pomposo&Co, Sala Rita Levi Montalcini

Piazza San Lorenzo in Lucina 4, Roma



L'evento "La Ricerca sulle Malattie Rare in Italia – Opportunità e Sfide", organizzato da Assobiotec e UNIAMO, è il primo di un ciclo di iniziative dedicate alla ricerca sulle malattie rare. L'incontro riunisce istituzioni, esperti e rappresentanti del mondo scientifico e associativo per affrontare temi cruciali come la ricerca, la sperimentazione clinica e l'accesso alle terapie. L'obiettivo è avviare un percorso condiviso per migliorare gli aspetti più critici del sistema, rafforzando la collaborazione tra tutti gli attori coinvolti e promuovendo politiche che abbiano un impatto concreto sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie. Questo evento segna l'inizio di un impegno continuativo per il futuro della ricerca e dell'innovazione nel settore delle malattie rare.

Programma

9.30 – 10.00 | Accoglienza e Registrazione dei Partecipanti

10.00 – 10.30 | Saluti istituzionali

- **Marcello Gemmato***, Sottosegretario Ministero della Salute
- **Fabrizio Greco**, Presidente Federchimica-Assobiotec/**Annalisa Scopinaro**, Presidente Associazione UNIAMO

10.30 - 11.30 | Innovazione e Sperimentazione Clinica: Ottimizzare la Fase Pre-Autorizzativa per le Malattie Rare – Intervengono

Moderata: Fulvia Filippini, Co-coordinatrice Gruppo di Lavoro Farmaci Orfani e Malattie Rare Federchimica-Assobiotec

- **Graziano Lardo***, Direttore Generale Ricerca e Innovazione in Sanità Ministero della Salute
- **Roberta Pellegrini***, Segretaria Tavolo sperimentazione clinica Ministero della Salute
- **Sandra Petraglia***, Dirigente Area Pre-Autorizzazione e Ufficio Sperimentazione Clinica, AIFA
- **Marco Silano***, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità
- **Maria Elena Boschi***, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare
- **Annarita Patriarca***, Commissione Affari sociali Camera Deputati

* in attesa di conferma

- **Barbara D'Alessio**, Direttore esecutivo Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)

11.30 – 12.30 | Accesso alle Terapie e Fase Post-Autorizzativa: Garantire Equità e Sostenibilità per i Pazienti con Malattie Rare – Intervengono

Modera: Anna Chiara Rossi, Co-coordinatrice Gruppo di Lavoro Farmaci Orfani e Malattie Rare Federchimica-Assobiotec

- **Americo Cicchetti***, Direttore Generale Programmazione Sanitaria Ministero della Salute
- **Ugo Cappellacci**, Presidente Commissione Affari Sociali Camera
- **Tommasina Iorno***, Past President di Uniamo e referente Centro di Coordinamento dei Comitati Etici Territoriali
- **Orfeo Mazzella***, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare
- **Andrea Pession***, Presidente SIMMESN (Società Italiana Malattie Metaboliche e Screening Neonatale)

12.30 – 12.45 | Conclusioni

- **Fabrizio Greco**, Presidente Federchimica-Assobiotec/**Annalisa Scopinaro**, Presidente Associazione UNIAMO