

La Ricerca sulle Malattie Rare in Italia Opportunità e Sfide

19 FEBBRAIO | ROMA

Sede Cattaneo Zanetto Pomposo&Co, Sala Rita Levi Montalcini
Piazza San Lorenzo in Lucina 4

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 UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

10:30-11:30 **INNOVAZIONE E SPERIMENTAZIONE CLINICA:
OTTIMIZZARE LA FASE PRE-AUTORIZZATIVA PER LE MALATTIE RARE**

Modera

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

Ne discutono:

- **Maria Elena Boschi**, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Onco-Ematologiche
- **Barbara D'Alessio**, Direttore esecutivo, Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)
- **Annarita Patriarca**, Commissione Affari sociali, Camera Deputati
- **Roberta Pellegrini**, Segretaria Tavolo sperimentazione clinica, Ministero della Salute
- **Sandra Petraglia**, Dirigente Area Pre-Autorizzazione e Ufficio Sperimentazione Clinica, AIFA

11:30-12:30 **ACCESSO ALLE TERAPIE E FASE POST-AUTORIZZATIVA:
GARANTIRE EQUITÀ E SOSTENIBILITÀ PER I PAZIENTI CON MALATTIE RARE**

Modera

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

Ne discutono:

- **Simona Bellagambi**, Vice Presidente Eurordis - Delegato estero UNIAMO
- **Ugo Cappellacci**, Presidente Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati
- **Americo Cicchetti**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute
- **Paola Facchin**, Coordinamento Interregionale Malattie Rare
- **Elisabetta Gardini**, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Onco-Ematologiche
- **Giovanni Giuliani**, Co-coordinatore Gruppo di lavoro Accesso & Valore Federchimica Assobiotec
- **Ilenia Malavasi**, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Onco-Ematologiche

12.30-12.45 **CONCLUSIONI**

Fabrizio Greco, Presidente Federchimica Assobiotec

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Segue networking lunch