

# PRESENTAZIONE 7° RAPPORTO ANNUALE OSSFOR

## 12 DICEMBRE 2023

Sala Zuccari, Palazzo Giustiniani - Via della Dogana Vecchia, 29 Roma

### PROGRAMMA

15.00

#### APERTURA DEI LAVORI

**Francesco Macchia**, Coordinatore OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani  
**Federico Spandonaro**, Presidente Comitato Scientifico C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, OSSFOR

15.10

#### SALUTI ISTITUZIONALI

**Sen. Francesco Zaffini**, Presidente Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

15.20

#### PRESENTAZIONE VII RAPPORTO ANNUALE

Interventi di:

**Barbara Polistena**, Responsabile Scientifico e Consigliere di Amministrazione C.R.E.A. Sanità - Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, OSSFOR  
**Francesco Trotta**, Dirigente Settore HTA ed Economia del Farmaco AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco  
**Isabella Cecchini**, Responsabile Centro Studi IQVIA, Direttrice Primary Market Research IQVIA Italia  
**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore OMaR - Osservatorio Malattie Rare  
**Roberta Venturi**, Ricercatrice OMaR - Osservatorio Malattie Rare

16.15

#### TAVOLA ROTONDA "IL POSSIBILE IMPATTO DEL PNMR: POTENZIALITÀ E LIMITI"

Coordinano i lavori: **Francesco Macchia**, **Federico Spandonaro**

Intervengono:

**Sen Orfeo Mazzella**, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica  
**On. Davide Faraone**, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati  
**On. Ilenia Malvasi\***, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati  
**Fortunato Nicoletti**, Vicepresidente Nessuno è Escluso - Portavoce Alleanza Malattie Rare  
**Paola Facchin**, Coordinatrice del Gruppo Interregionale Malattie Rare della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome  
**Simone Baldovino**, Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare - ERN ERKNet e Rete Interregionale per le Malattie Rare per le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta  
**Giuseppe Limongelli**, Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania  
**Salvatore Cannavò**, Professore Ordinario di Endocrinologia, Università di Messina e Coordinamento per le Malattie Rare della Società Italiana di Endocrinologia (SIE)  
**Gianluca Trifirò**, Professore Ordinario di Farmacologia, Dipartimento di Diagnostica e Sanità Pubblica, Università di Verona  
**Enrico Piccinini**, Coordinatore del Focus Group Malattie Rare, Farindustria

17.00

#### TAVOLA ROTONDA "COSA CAMBIA IN EUROPA PER I FARMACI ORFANI"

Coordinano i lavori: **Francesco Macchia**, **Federico Spandonaro**

Intervengono:

**Francesco Trotta**, Dirigente Settore HTA ed Economia del Farmaco AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco  
**Alessandro D'Arpino**, Direttore Farmacia Ospedaliera, A.O. di Perugia e Vicepresidente SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie  
**Cinzia Pilo**, Presidente Debra Italia Onlus e Fondazione REB ETS - Portavoce Alleanza Malattie Rare  
**On. Ylenja Lucaselli\***, Commissione V "Bilancio, Tesoro e Programmazione", Camera dei Deputati  
**Armando Magrelli**, Vice Chair Committee Orphan Medicinal Products European Medicines Agency  
**Fabio D'Atri**, Policy Officer, Deputy Head of Unit B5 Directorate General for Health and Food Safety, European Commission  
**Stefano Romanelli**, Government Affairs Manager, EUCOPE - European Confederation of Pharmaceutical Entrepreneurs  
**Anna Chiara Rossi**, Co-coordinatrice Gruppo di Lavoro Farmaci Orfani e Malattie Rare, Federchimica Assobiotec  
**Sen. Ylenia Zambito**, Segretario Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

18.00

#### CHIUSURA DEI LAVORI

\*In attesa di conferma

In collaborazione con



Con il contributo non condizionante di



\*Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo\*

\*L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima\*

\*I lavori del convegno saranno trasmessi in diretta streaming al link <https://webtv.senato.it/> e sul canale YouTube del Senato Italiano <https://www.youtube.com/user/SenatoItaliano>

\*I giornalisti e gli ospiti devono accreditarsi scrivendo a [accrediti@rarelab.eu](mailto:accrediti@rarelab.eu)