



MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI
**“La difficoltà di coniugare bisogno assistenziale e
scarsità di risorse”**

Martedì, 28 ottobre 2008 – ORE 9.00

Sala Capitolare – Senato della Repubblica

- 09.30 “ Saluti di benvenuto e premessa introduttiva ”
Leopoldo Di Girolamo *Membro Commissione Igiene e Sanità del Senato*
- 09.45 “ Note introduttive ed impegno delle istituzioni ”
Ferruccio Fazio *Sottosegretario Ministero del Welfare con delega alla Sanità*
- 10.00 “ Proposte legislative sulle malattie rare ”
Ignazio Marino *Membro Commissione Igiene e Sanità del Senato*
- 10.15 “ L’impegno dell’Istituto Superiore di Sanità ”
Enrico Garaci *Presidente Istituto Superiore di Sanità*
- 10.30 “ L’attività del Centro Nazionale Malattie Rare ”
Domenica Taruscio *Responsabile Centro Nazionale Malattie Rare*
- 10.45 “ Le attività della Commissione Europea sulle malattie rare ”
Antoni Montserrat *Commissione Europea*
- 11.00 “ Attività collaborative Italia-Usa sulle malattie rare ”
Stephen Groft *Rare Diseases - National Institute of Health - Maryland - Usa*
- 11.15 “ Il ruolo dell’Agenzia Italiana per il Farmaco ”
Guido Rasi *Direttore dell’Agenzia Italiana per il Farmaco*
- 11.30 “ Le regole del mercato e l’industria farmaceutica ”
Sergio Dompé *Presidente Farmindustria*
- 11.45 “ La ricerca farmaceutica ed i farmaci orfani ”
Marco Renoldi *Vicepresidente Assobiotec*
- 12.00 “ La voce delle Associazioni dei pazienti ”
Interventi preordinati
- 12.30 “ Il ruolo dell’informazione: un progetto editoriale per comunicare meglio ”
Gennaro Di Genova *Editore della testata online Sanitanews.it*
- 12.45 “ Proposte legislative sulle malattie rare e conclusioni ”
Antonio Tomassini *Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato*