



PRIMA EDIZIONE
**ORPHAN
DRUG
DAY**
OSSERVATORIO
MALATTIERARE

MERCOLEDÌ
8 LUGLIO 2015
ORE 9.45 - 13

SALA DEL
CONSIGLIO
DELLA CAMERA
DI COMMERCIO

VIA DE BURRÒ 147,
ROMA

FARMACI ORFANI, RICERCA & SVILUPPO "MADE IN ITALY": IL PUNTO SU PROGRESSI ED OSTACOLI

ORE 10.00 - APERTURA DEI LAVORI DA PARTE DEL COORDINATORE
SEN. LAURA BIANCONI
Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

ORE 10.15 - LECTIO MAGISTRALIS "PECULIARITÀ DELLA RICERCA
E SVILUPPO DEI FARMACI ORFANI"
PROF. EMILIO CLEMENTI - Unità Operativa di Farmacologia Clinica A.O. L. Sacco di Milano

ORE 10.45 - LE ISTITUZIONI INTERROGANO LA RICERCA SUI FARMACI ORFANI
Modera ILARIA CIANCELEONI BARTOLI, direttore Osservatorio Malattie Rare

ON. VITO DE FILIPPO
Sottosegretario Ministero della Salute
con delega alle Malattie rare

DOTT. PAOLO BONARETTI
Coordinatore Tavoli Sanità,
Ministero Sviluppo Economico

DOTT. GIOVANNI LEONARDI
Direttore Generale Ricerca ed
Innovazione, Ministero della Salute

SEN. STEFANO DE LILLO
Consigliere di Amministrazione
Agenas

DOTT.SSA SANDRA PETRAGLIA
Direttore Ufficio Ricerca e
Sperimentazione Clinica AIFA

ON. PAOLA BINETTI
Membro Commissione Affari Sociali,
Camera dei Deputati

SEN. LUIGI D'AMBROSIO LETTIERI
Membro Commissione Igiene
e Sanità, Senato della Repubblica

DOTT.SSA DOMENICA TARUSCIO
Direttore CNMR, Istituto Superiore
di Sanità

IL CASO HOLOSTEM
Terapia cellulare per la rigenerazione
della cornea

IL CASO CELGENE
Sperimentazione clinica in Italia
sui tumori rari

IL CASO SHIRE
Ricerca sui farmaci orfani
in collaborazione con TIGEM

IL CASO DOMPE'
Terapia per la retinite pigmentosa
basata sul NGF

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI

ALEXION

B:OMARIN
BioMarin Europe Ltd.

Celgene
Committed to
improving the lives
of patients worldwide

genzyme
A SANOFI COMPANY

ORPHAN EUROPE
RECORDATI GROUP

Shire