



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**