

# Malattie rare

## Programma

**“Malattie rare.  
Le associazioni dei pazienti:  
risorsa per progettare nuovi interventi”**

**h.9,30 - 13,30**

**11 novembre 2008  
Salone Marco Aurelio  
Via del Corso 184  
Roma**

Introduce Francesca Moccia *Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva*

Modera Maddalena Pelagalli - *Coordinamento nazionale malati cronici - Cittadinanzattiva*

Stefano Portolano - *Celgene* - L'impegno nelle malattie rare

Sabrina Nardi - *Cittadinanzattiva* - I dati dell'indagine sull'accesso e i diritti dei cittadini

Claudio Jommi - *Cergas Bocconi* - I dati della ricerca sulle politiche sanitarie regionali in tema di terapie innovative e farmaci orfani

**Tavola rotonda: “I livelli di governo tra diritto alla salute e sostenibilità economica”**

Modera: Margherita de Bac - *Giornalista Corriere della Sera*

### **I sessione**

**Le politiche sanitarie nazionali per le malattie rare: i disegni di legge in discussione**

Discussant: Senatrice Laura Bianconi - *Commissione Igiene e Sanità del Senato*

Senatrice Dorina Bianchi - *Commissione Igiene e Sanità del Senato*

### **Le priorità per il paziente**

Discussant: Michele Lipucci Di Paola - *Eurordis*

Renza Barbon Galluppi - *Uniamo FIMR*

### **Il ruolo della rete malattie rare**

Discussant: Domenica Taruscio - *Centro nazionale malattie rare ISS*

Bruno Dallapiccola - *Istituto CSS Mendel - Orphanet Italia*

Donatella Alesso - *Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*

Francesco Versaci - *Centro Sindrome di Marfan - Policlinico Tor Vergata*



# Malattie rare

## Il sessione

### La prospettiva regionale

Discussant: Paola Facchin - *Centro Malattie Rare Regione Veneto*  
Nadia Garuglieri - *Regione Toscana*

### Le malattie rare in oncologia

Discussant: Luciana Annino - *Società Italiana Ematologia*  
Franco Figoli - *Cittadinanzattiva*

### La sostenibilità economica dell'innovazione terapeutica

Discussant: Claudio Jommi - *Cergas Bocconi*  
Lucia Monaco - *Direttore ufficio scientifico Telethon*

Sono presenti alla discussione anche Claudio Buttarelli, Maria Antonietta Tarsia, Francesco Tempesta, Dalia Aminoff.

## Conclusioni

Teresa Petrangolini - *Segretario Generale Cittadinanzattiva*

Antonio Tomassini - *Presidente Commissione Igiene e Sanità Senato*