

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Nome :

Cognome :

Professione :

Specializzazione :

Luogo e data di nascita:

Codice fiscale:

Indirizzo ambulatorio :

Telefono ambulatorio :

Fax :

Cellulare :

E-mail :

Indirizzo di residenza :

Desidero partecipare alla sessione pomeridiana : SI NO

Desidero partecipare alla colazione di lavoro (quota di € 18 da versarsi in loco): SI NO

Privacy Ai sensi del DL 30 giugno 2003, n. 196 art. 13, il CVBF La informa che i dati personali saranno trattati per fini legati alla realizzazione dell'evento nonché per l'invio gratuito di documentazione relativa ad altri convegni o iniziative organizzate dal medesimo ente e non verranno in alcun modo diffusi a terzi.

Per informazioni (cancellazione, blocco, rettifica integrazione dati od opposizione al trattamento come da d. legisl. 30 giu. 2003, n. 196 art. 7) potrà in qualsiasi momento rivolgersi al CVBF.

Autorizzo il trattamento e la comunicazione dei miei dati per le finalità citate: SI NO

Data: Firma :

Si prega di inviare questa scheda di adesione compilata in tutte le sue parti **entro il 7 Giugno 2006** alla Segreteria Organizzativa:

Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche
Via Palestro 26 – 27100 Pavia
Tel.: 0382 25075 / 25301 – Fax : 0382 536544



www.uniamo.org



www.euorphan.com

eTen 510774-2003/C 118/19



Si ringrazia l'Università degli Studi di Pavia per la gentile ospitalità



SIMPOSIO SULLE MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI

SYMPOSIUM ON RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS

Venerdì 9 Giugno 2006 – Friday, 9 June 2006

Università degli Studi di Pavia – University of Pavia
Corso di Strada Nuova 65 – Pavia, Italy
Aula del '400



La sessione mattutina è accreditata ECM
per Medici Chirurghi e Infermieri
Crediti da definire

Con il patrocinio di



Regione Lombardia



Provincia di Pavia



Comune di Pavia

Chairman: **Gianni Benzi**

Prima Sessione
Corso di formazione sulle Malattie Rare

Il corso intende migliorare le conoscenze specifiche dei Medici Chirurghi e degli Infermieri circa i bisogni delle persone affette da Malattie Rare. Come già in molti altri Paesi occidentali, anche in Italia si è legiferato (DM 279 del 2001) per predisporre la Rete Nazionale di assistenza per le Malattie Rare, riconoscendo a questi malati benefici particolari, imponendo ai programmatori regionali specifiche azioni e ai professionisti impegnati nei servizi socio - sanitari alcune attività obbligatorie. Quanto attuato sarà realmente efficace solo se pienamente conosciuto ed utilizzato dai Medici e dal Personale Infermieristico, che insieme costituiscono una partnership preziosa per la presa in carico del paziente, particolarmente se affetto da una patologia rara.

- Ore 08.45 Registrazione partecipanti
- Ore 09.00 Apertura dei lavori
Renza Barbon Galluppi
Presidente UNIAMO
Franca Dagna Briccarelli
Società Italiana di Genetica Umana
- Ore 09.30 Saluti delle istituzioni
Regione Lombardia
Provincia di Pavia
Comune di Pavia
- Ore 10.00 Dai diritti fondamentali alla presa in carico
Angelo Cerracchio
Anffas Nazionale
- Ore 10.30 Malattie rare, dall'informazione alla ricerca
Erica Daina
Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare - Istituto Mario Negri
- Ore 10.50 Malattie rare: quante e quali in Lombardia?
Un esempio di programmazione regionale per le Malattie Rare
Gedeone Baraldo
Registro Regionale Malattie Rare - Lombardia
- Ore 11.10 Pausa caffè

- Ore 11.40 Il ruolo dell'ASL Pavese nella rete di assistenza regionale alle malattie rare
Il dubbio diagnostico: cosa fare, a chi rivolgersi
Vittorio Perfetti
*Medicina interna e oncologia medica
Policlinico San Matteo, Pavia*
Antonietta Citterio
Istituto neurologico Mondino, Pavia
- Ore 12.20 Il progetto "Orphanet - Italia"
Roberta Ruotolo
Istituto CSS - Mendel, Roma
- Ore 12.40 Il progetto "EuOrphan Service for the support of the European Orphan medicine market"
Paola Baiardi
Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche, Pavia
- Ore 13.00 Cosa si può chiedere alle Associazioni d'utenza?
Dibattito
Renza Barbon Galluppi
Presidente UNIAMO
- Ore 13.30 Chiusura dei lavori

Second session
Orphan drugs in Europe:
results of the EuOrphan project

EuOrphan is a web service realised with the support of the EC (e-TEN, DG Information Society) aimed at distributing a complete set of information concerning medicines designated and/or commercialized worldwide for the treatment of rare diseases (orphan drugs). The services are addressed to all the stakeholders involved in the field, Patients and Patient Associations, Physicians and Researchers, Pharmaceutical Companies and Public Health Institutions that could find useful support in retrieving information concerning medicines, their usage and availability on the market.

A consultancy service managed by a team of qualified experts is specifically addressed to pharmaceutical companies in defining their business plans for the development of new orphan medicinal products.

- Ore 14.00 The EuOrphan Project - Service for the support of the European orphan medicine market
Paola Baiardi
Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche, Italy

- Ore 14.20 Orphan Drugs and Rare Diseases: the state of the art in Europe
Terkel Andersen
Eurordis President
- Ore 14.40 The contribution of Orphanet in the field of Orphan Drugs
Valerie Thibaudeau
Rare Diseases Task Force and Orphanet
- Ore 15.00 The Spanish experience in the epidemiology of rare diseases: Useful information for patients, professionals and industries
Manuel Posada
Fundación para la Cooperación y Salud Internacional Carlos III, Spain
- Ore 15.20 The Italian National Center for Rare Diseases: national and international experiences on rare diseases and orphan drugs
Domenica Taruscio
Istituto Superiore di Sanità, Italy
- Ore 15.40 REpIER Network: Analysis of the treatment on rare diseases in Spain
Elvira Bel Prieto
University of Barcelona, Spain
- Ore 16.00 Better Medicines for children affected by rare diseases: the TEDDY NoE contribution
Adriana Ceci
Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche, Italy
- Ore 16.20 Coffe break
- Ore 16.40 The EuOrphan Services
Stefano Bianchi, Enrico Morten
Softeco Sismat S.p.A., Italy
- Ore 17.00 EuOrphan - The usefulness for patients
Flavio Minelli
UNIAMO, Italy
- Ore 17.10 EuOrphan - The usefulness for industry
Annavera Lamolinara
Assobiotech, Italy
- Ore 17.20 EuOrphan - The usefulness for the scientific community
Lars Savendhal
Karolinska Institutet, Sweden
- Ore 17.30 Future perspectives and discussion
- Ore 18.00 Closing remarks