



con il patrocinio di:



Istituto  
Superiore  
di Sanità



# EMOFILIA B IL RUOLO DELL'INNOVAZIONE PER IL MIGLIORAMENTO DEGLI UNMET NEEDS

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E UFFICIO STAMPA



via Carducci 24  
20123 Milano  
tel +39 02 89096682  
fax +39 02 89098927  
e-mail | info@maprovider.com

piazza San Salvatore in Lauro 10  
00186 Roma  
tel | fax +39 06 68806614  
e-mail | agazzino@maprovider.com

web | www.maprovider.com

Le richieste di accredito stampa devono essere inviate a  
sermonti@maprovider.com

Con il supporto non condizionato di

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

# EMOFILIA B IL RUOLO DELL'INNOVAZIONE PER IL MIGLIORAMENTO DEGLI UNMET NEEDS



**ROMA, 11 OTTOBRE 2016**

Aula Bovet  
Istituto Superiore di Sanità  
Via Castro Laurenziano 10





## RAZIONALE

L'emofilia B è un disordine ereditario recessivo della coagulazione legato al cromosoma X, causato da deficit di attività del fattore IX della coagulazione.

È una patologia rara che, secondo i dati raccolti nel Registro Nazionale Coagulopatie Congenite dell'ISS nel 2014, colpisce in Italia 1,4/100.000 abitanti, con un notevole impatto sulla vita dei pazienti e sul servizio sanitario nazionale.

Il Convegno, grazie ad un panel multidisciplinare di relatori, istituzioni, clinici, economisti sanitari e farmacologi, sarà l'occasione per stimolare il dibattito sulle nuove frontiere terapeutiche per il trattamento di tale rara patologia, spesso sottovalutata ma altamente invalidante, al fine di individuare il miglior percorso gestionale, con uno sguardo sempre rivolto agli *unmet needs* del paziente e al potenziale saving per il SSN.



## PROGRAMMA DELLA GIORNATA

09.30 RegISTRAZIONI e welcome coffee

09.45 Introduzione  
*Moderatore:* **Maria Emilia Bonaccorso**  
Capo Servizio Ansa Salute

09.50 Saluti Istituzionali  
**Laura Bianconi**  
12ª Commissione permanente Igiene e Sanità, Senato della Repubblica  
**Paola Binetti\***  
XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati - Presidente Gruppo interparlamentare per le malattie rare

La situazione italiana:  
10.10 Epidemiologia dell'emofilia B  
**Adele Giampaolo**  
Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare Istituto Superiore di Sanità

10.30 Emofilia B: l'attuale standard of care e le prospettive future di trattamento  
**Giovanni Di Minno**  
Presidente AICE

11.00 Gli unmet needs ed il ruolo dei pazienti  
**Cristina Cassone**  
Presidente Fedemo

11.20 I costi della terapia dell'emofilia B  
**Francesco Saverio Mennini**  
Research Director, CEIS - Centre for Economic Evaluation and HTA, Università di Roma "Tor Vergata"

11.40 L'Emofilia B: l'approccio della Regione Lazio alla patologia  
**Alessandra Mecozzi**  
Dirigente dell'Ufficio Assistenza Protesica dell'Area Politica del Farmaco della Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio

12.00 Il commitment di CSL Behring nell'emofilia  
**Oliver Schmitt**  
General Manager, Italy & Greece, CSL Behring

12.20 Tavola rotonda  
L'accesso alle nuove terapie ed i benefici per i pazienti ed il Sistema Sanitario  
**Cristina Cassone**  
Presidente Fedemo  
**Giovanni Di Minno**  
Presidente AICE  
**Adele Giampaolo**  
Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare Istituto Superiore di Sanità

**Cristina Santoro**  
Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia della Facoltà di Medicina e Odontoiatria, Università di Roma "La Sapienza"  
**Domenica Taruscio**  
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

13.00 Conclusioni  
*Moderatore:* **Maria Emilia Bonaccorso**  
Capo Servizio Ansa Salute

\* invitato a partecipare

## EMOFILIA B

Il ruolo dell'innovazione per il miglioramento degli unmet needs

