

## Patrocini

Istituto Superiore di Sanità

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

FNOPI - Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche



Via Luigi Galvani, 18 - 25123 Brescia – Telefono +39 030 3386557

e-mail: [info@aip-it.org](mailto:info@aip-it.org) – [www.aip-it.org](http://www.aip-it.org)



Devolvi il 5X1000 ad AIP onlus C.F. 98042750178

## Informazioni Generali

L'iscrizione al corso è gratuita.

Le iscrizioni possono essere effettuate inviando la scheda di registrazione alla Segreteria Organizzativa, oppure effettuando l'iscrizione online all'interno della pagina web [www.emec-roma.com](http://www.emec-roma.com) (calendario eventi).

### E.C.M. - Educazione Continua in Medicina

Per il rilascio dei crediti occorre frequentare il 90% delle ore formative e rispondere correttamente ad almeno il 75% delle domande contenute nel questionario di verifica. La partecipazione al corso prevede l'assegnazione di nr. 4 crediti formativi E.C.M. agli aventi diritto:

- Medici Chirurghi specialisti in: Allergologia ed Immunologia Clinica, Ematologia, Malattie Infettive, Medicina e Chirurgia di accettazione e di urgenza, Medicina Interna, Pediatria, Reumatologia
- Infermieri e Infermieri Pediatrici
- Medicina Generale (Medici di famiglia)
- Pediatria (Pediatri di Libera Scelta)

Provider ECM e MEETING&CONSULTING nr. 1124

### Segreteria Organizzativa

**MEETING&CONSULTING**

Via Michele Mercati, 33 - 00197 Rome, Italy

tel. 06 80693320 - fax 06 3231136

[segreteria@emec-roma.com](mailto:segreteria@emec-roma.com)

[www.emec-roma.com](http://www.emec-roma.com)

# AIP EVENT

Vivere oggi con una  
Immunodeficienza Primitiva

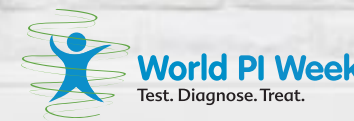
**5 PROPOSTE  
PER 5 BISOGNI**

Venerdì 27 aprile  
ore 9 -14

**Aula Magna**

**AOU Meyer - Ospedale Pediatrico**

Viale Gaetano Pieraccini, 24 - Firenze



Presidente AIP onlus  
Responsabile Scientifico

**Alessandro Segato**  
**Chiara Azzari**

## Programma

### Relatori

#### Simona Bellagambi

Board of Director Member Eurordis

#### Francesca Bellini

Direttore Sanitario AOU Meyer - Firenze

#### Cecilia Berni

Referente del Gruppo di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare - Toscana

#### Sen. Paola Binetti

Presidente Intergruppo Parlamentare MR

#### Alessandro Bussotti

Referente MR FIMMG Toscana

#### Monica Calamai

Direttore Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale - Regione Toscana

#### Clementina Canessa

Dirigente Medico Pediatra - Immunologia AOU Meyer - Firenze

#### Mariapia Cicalese

Ospedale San Raffaele - Milano

#### Emilia Cirillo

AOU "Federico II" - Napoli

#### Silvia Costamagna

FNOPI

#### Filippo Cristoferi

External Affair - AIP onlus

#### Angelo Lino Del Favero

Direttore Istituto Superiore di Sanità

#### Gianpaolo Donzelli

Presidente Fondazione Meyer, Responsabile Centro Regionale Malattie Rare Pediatriche

#### Andrea Gressani

Executive Committee Member IPOPI

#### Tommasina Iorno

Presidente Uniamo FIMR onlus

#### Giancarlo La Marca

Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica Clinica e Farmacologia AOU Meyer - Firenze

#### Francesca Lippi

AOU Meyer - Firenze

#### Giancarlo Maria Liumbruno

Direttore Centro Nazionale Sangue - ISS

#### Alessandro Segato

Presidente AIP onlus

#### Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS

#### Alessandra Vultaggio

AOU Careggi - Firenze

8.30 - 9.00

Accoglienza, registrazione dei partecipanti e welcome coffee

9.00 - 9.30

Saluti Istituzionali

Francesca Bellini - Direttore Sanitario AOU Meyer

Gianpaolo Donzelli - Presidente Fondazione Meyer, Responsabile Centro Regionale Malattie Rare Pediatriche

Monica Calamai - Direttore Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale Regione Toscana

Sen. Paola Binetti - Presidente Intergruppo Parlamentare MR

9.30 - 10.00

Position Paper AIP

“5 Proposte per 5 Bisogni”

Alessandro Segato - Presidente AIP onlus

10.00 - 12.00

Interventi preordinati:

Conoscenza e diagnosi

Alessandro Bussotti - Referente MR FIMMG Toscana

Giancarlo La Marca - Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica Clinica e Farmacologia, AOU Meyer

Accessibilità e qualità delle cure

Cecilia Berni - Referente del Gruppo di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare - Toscana

Domenica Taruscio - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS

Clementina Canessa - AOU Meyer

Presenza in carico e transizione pediatrico-adulto

Emilia Cirillo - AOU "Federico II"

Francesca Lippi - AOU Meyer

12.00 - 12.30

Ruolo professionale e rapporto medico-paziente

Alessandra Vultaggio - AOU Careggi

Graziella Costamagna - FNOPI

Ricerca e innovazione

“La terapia genica: frontiera terapeutica”

Mariapia Cicalese - Ospedale San Raffaele

“Il Plasma come risorsa strategica”

Giancarlo Mario Liumbruno - Direttore Centro Nazionale Sangue - ISS

12.00 - 12.30

Discussione

12.30 - 13.00

Il Patient Engagement e le Malattie Rare:

A livello italiano - UNIAMO

Tommasina Iorno - Presidente Uniamo FIMR onlus

A livello europeo - IPOPI/EURORDIS

Andrea Gressani - Executive Committee Member IPOPI

Simona Bellagambi - Board of Director Member Eurordis

13.00 - 13.30

Conclusioni e take home message

Alessandro Segato - Presidente AIP onlus

Angelo Lino Del Favero - Direttore Istituto Superiore di Sanità

A seguire light brunch offerto da AIP onlus