

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE “RELOADED”

Tavola Rotonda
5 NOVEMBRE 2020
ORE 10.00-12.30

Presentazione del percorso di condivisione e discussione

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Il commento

Pierpaolo Sileri - Vice Ministro della Salute

I tavoli di lavoro

TERAPIA E DIAGNOSI

Domenica Taruscio - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Stefania Papa - Consigliere Ordine Nazionale Biologi; Delegato Nazionale per la Sicurezza Alimentare Regione Toscana-Umbria

Maria Adelaide Caligo - Responsabile Sezione di Genetica Oncologica interna alla UO Anatomia Patologica I

Fabio Amanti - Parent Project Aps

RICERCA E OTTIMIZZAZIONE DELLE RISORSE

Luca Sangiorgi - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico Rizzoli; coordinatore Rete Europea dei Centri di Eccellenza per il Trattamento delle Malattie Rare dell'Osso (ERN BOND)

Giuseppe Turchetti - Professore Ordinario di Economia e gestione delle imprese Istituto di management, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

Eva Pesaro - Consiglio Direttivo UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

FORMAZIONE

Giuseppe Limongelli - Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania

Gaetano Piccinocchi - Specialista in Medicina interna SIMG - Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie

Andrea Lenzi - Professore Ordinario di Endocrinologia, Presidente del Consiglio Universitario Nazionale, Direttore Dipartimento Medicina Sperimentale UniSapienza, Coordinatore Rete Malattie Rare Lazio

Francesca Macari - Associazione Sclerosi Tuberosa

CURA E ASSISTENZA AL PAZIENTE

Paola Facchin - Responsabile del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, Regione Veneto; Professore associato dell'Università degli Studi di Padova

Cecilia Berni - Responsabile programmazione e monitoraggio della rete regionale delle malattie rare e dei difetti congeniti e della rete dei punti nascita e della pediatria specialistica, Regione Toscana

Francesco Gabbrielli - Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali Istituto Superiore di Sanità

Margherita Gregori - Consiglio Direttivo UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Il commento Istituzionale

Giovanni Leonardi - Direttore Generale Ricerca e innovazione in Sanità, Ministero della Salute

Andrea Urbani - Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

***Sandra Petraglia** - Area pre-autorizzazione AIFA

Il commento politico

Paola Binetti - Intergruppo parlamentare per le malattie rare, Senato

***Marialucia Lorefice** - Presidente XII Commissione Affari sociali, Camera dei deputati

Fabiola Bologna - XII Commissione Affari sociali, Camera dei deputati

Elena Carnevali - XII Commissione Affari sociali, Camera dei deputati

Lisa Noja - XII Commissione Affari sociali, Camera dei deputati

***Beatrice Lorenzin** - V Commissione Bilancio, tesoro e programmazione

Conclusioni

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

*da confermare