

OPEN DAY

Il Piano Nazionale Malattie Rare. Le istanze delle Associazioni



ROMA, 10 dicembre 2015

Auditorium, Ministero della Salute – Viale G. Ribotta, 5

Programma

8.30 - 10.00	Registrazione dei partecipanti
10.00 - 10.30	<p style="text-align: center;">Saluti dei rappresentanti delle Istituzioni</p> <p>- Dott. Vito De Filippo - Sottosegretario di Stato alla Salute</p> <p style="text-align: center;">Intervengono</p> <p>- On. Paola Binetti - Presidente "Intergruppo parlamentare sulle malattie rare"</p> <p>- Dott. Renato Botti - Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute</p> <p>- Dott. Angelo Del Favero - Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità (ISS)</p>
10.30 - 12.00	<p>Sessione 1 - Centri di diagnosi e cura e Reti di riferimento europee (ERNs)</p> <p style="text-align: center;"><u>Moderatori</u></p> <p>Dott.ssa Silvia Arcà e Dott. Alessandro Ghirardini (Ministero della Salute)</p> <p>- "Quale rete nazionale ed europea dei centri di riferimento per un effettivo diritto alla salute dei pazienti con Malattia Rara"</p> <p>Assia Andrao (Associazione Nazionale Retina Italia Onlus)</p>

- *"Non c'è rete senza pazienti. Reti di riferimento e ruolo delle associazioni di pazienti"*
Angelo Petroni (Lavorare Onlus - Associazione di volontariato ospedaliero per le malattie rare)

- *"Centri di riferimento per patologia e reti europee. Revisione dei criteri e linee guida"*
Anna Rita Gagliarducci (SIMBA Onlus - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet)

- *"Assistenza territoriale"*
Nunzio Riccobello (Movimento Italiano Malati Rari)

Discussione

12.00 – 13.30

Sessione 2 – Registri per le malattie rare

Moderatori

Dott.ssa Domenica Taruscio (Direttore, CNMR-ISS), Prof.ssa Paola Facchin (Università di Padova, Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare)

- *"Censimento dei Malati Rari in Italia. Priorità n. 1 del costituendo Comitato Nazionale"*
Claudio Buttarelli (MIR Onlus- Movimento Italiano Malati Rari)

- *"<rareBOX.org> un registro tipo indipendente dalla patologia"*
Massimo Marra (CIDP Italia ONLUS)

- *"L'importanza di un registro nazionale specifico per ogni patologia"*
Guido Zago (AIEPN Onlus - Associazione Italiana Emoglobinuria Parossistica Notturna)

	<p>- <i>"Quanti anni ancora per i nuovi LEA? Aggiornamento elenco Malattie Rare"</i> Flavia Mamone Capria (ASNAF - Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro)</p> <p style="text-align: center;">Discussione</p>
13.30 - 14.30	<i>Light lunch</i>
14.30 - 16.00	<p>Sessione 3 - Accesso alle terapie e empowerment dei pazienti</p> <p style="text-align: center;"><u>Moderatori</u></p> <p style="text-align: center;">Dott.ssa Luisa Muscolo (AIFA), Dott.ssa Marta De Santis (CNMR-ISS)</p> <p>- <i>"Non esiste la via per la pace, la pace è la via"</i> Diana Vitali (Sod Italia - Associazione italiana displasia setto-ottica e ipoplasia del nervo ottico)</p> <p>- <i>"Diritto alla diagnosi eziologica. Nulla su di noi senza di noi"</i> Carlo Hanau (Federamrare Federazione di Associazioni Malattie Rare Emilia-Romagna)</p> <p>- <i>"L'empowerment non è solo dei pazienti"</i> Renza Barbon (UNIAMO GOLDIN)</p> <p>- <i>"Diritti (non regali) per i malati rari. L'accesso alle cure è ugualmente garantito a tutti i malati rari?"</i> Orfeo Mazzella (AISMAL - Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari)</p> <p style="text-align: center;">Discussione</p>
16.00 - 16.30	Comunicazioni su elezioni rappresentanti delle associazioni dei pazienti
16.30- 17.00	Conclusioni e chiusura dei lavori