

SANIT

Forum internazionale della salute
international health forum

Mostra e Convegni su:

PREVENZIONE

INNOVAZIONE

BENESSERE

INFO LINE 06 4817254

10° edizione
Roma
18-21 GIUGNO
Palazzo dei Congressi
Eur
INGRESSO GRATUITO

Insieme per le Rare

TAVOLA ROTONDA

*Malattie Rare: dalle indicazioni nazionali
alla realtà della rete regionale del Lazio*

Cosa si è fatto e cosa si deve ancora fare: istituzioni, mondo scientifico e associazioni di pazienti a confronto.

Il 19 giugno 2013 (15.15 - 18.30)

Programma

Moderatori: Elena Congiu, Alessia Daturi

- 15.15 Saluto di benvenuto Ministro della Salute e Istituzioni;
- 15.30 Dal decreto DM/279/2001 al Piano Nazionale Malattie Rare: un piano da modificare?
Uniamo-Galluppi, Mir- Buttarelli, Consulta Malattie Rare-Bertoglio, Cittadinanzattiva-Aceti
- 15.45 Il Lazio: un tavolo tecnico di confronto istituzioni e pazienti
Di Lallo, Grammatico, Bartuli, Zampino, Associazioni
- 16.15 Pausa
- 16.30 Aspetti sociali delle Malattie Rare: Rappresentante Politiche Sociali
Regione Lazio e Comune di Roma
- 17.00 Sportelli territoriali e lavori sui PDTA, gli esempi dell'Osp. Policlinico Umberto I
e dell'Osp. San Camillo sulle malattie rare: Celli, Grammatico
- 17.30 Presentazioni delle Associazioni presenti
- 18.00 Dibattito istituzioni e pazienti: esistono strategie comuni per le associazioni
nel rapporto con le istituzioni?
- 18.30 Conclusioni.

Segreteria Organizzativa

Alessandra Dellabianca-ANANAS Onlus - email: alessandra.dellabianca@ananasonline.it - Tel. 347 7937541 - 06 89527429 - 06 61905148
Annaclaudia Giordano - As.Ma.Ra Onlus - email: cgiordano@hotmail.it - Tel. 329 6654024-06 8546164

AS.MA.RA. ONLUS

Associazione Malattia Rara

Sclerodermia ed altre Malattie Rare

"Elisabetta GIUFFRÈ"

AMaPo
ASSOCIAZIONE MALATI DI PORFIRIA

ananas
ONLUS
associazione nazionale
aiuto per la neurofibromatosi
amicizia e solidarietà

LIRH
Lega Italiana Ricerca Huntington
e malattie correlate

A.P.M.A.R.
Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Onlus - Ente di Volontariato

AIdel22
Associazione Italiana delazione del Cromosoma 22 ONLUS

ANGELI NOONAN
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI NOONAN-ONLUS

costello cfc
associazione italiana sindrome di costello
cardiofaciocutanea - rasopatie - onlus

**COORDINAMENTO
GENITORI
PER LE
MALATTIE RARE**



ASSMAF
ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO
DELLA SCLEROSI SISTEMICA
E DELLE MALATTIE
FIBROSANTI ONLUS