



Istituto Superiore Sanità
Centro Nazionale Malattie Rare

Leader internazionale
del progetto Europlan
ed i partner italiani:

Istituto Mario Negri - Ranica (BG)
Centro Coordinamento Malattie Rare (Piemonte)
Istituto Tumori (Milano)
Università "La Sapienza" (Roma)
Regione Toscana
Ministero della Salute
CNR di Pisa



EURORDIS
Rare Diseases Europe

comitato organizzatore



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE



Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali



Ministero della Salute



AIFA
Agenzia Italiana del Farmaco

Tavolo Interregionale Malattie Rare
Coordinamento Comunità Sanitarie
della Conferenza Stato Regioni
e delle Province autonome



FEDER SANITÀ

Comitato di Esperti
dell'Unione Europea
sulle Malattie Rare



FISM
Federazione Italiana Medici Specialisti



S.I.P.
Società Italiana di Pediatria



Società Italiana di Medicina Generale



SIMGePd



FIPe
Federazione Italiana Medici Pediatri



FIPe
Federazione Italiana Medici Pediatri



FIMMG
Federazione Italiana Medici Geriatrici

orphanet



Telethon



FONDAZIONE DEI I.N.C.I.R. SANITA'
IMPERIALE MAGIARA PUBLIC LIMITED



CERISMAS
CENTRO DI RICERCA E STUDI DI MANAGEMENT
SANTANDREA (CALABRIA)



SinodE



FARMINDUSTRIA
FEDERAZIONE ITALIANA FARMACI

Si ringrazia Farmindustria per aver contribuito
alla realizzazione della conferenza

segreteria organizzativa:

UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
San Marco 1737 - 30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE



EURORDIS
Rare Diseases Europe

Conferenza italiana
EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development



Firenze
11/13
novembre
2010

Centro formazione MONTEDOMINI
Via de' Malcontenti, 6

11 giovedì
novembre

partecipazione ad invito

- 15,00 Registrazione dei partecipanti
- 15,30 **Apertura dei lavori**
Renza Barbon Galluppi
Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus
Simona Bellagambi
Advisor di EURORDIS
- 15,45 **Saluti introduttivi**
Bruno Dallapiccola
delegato per il Ministro della Salute Prof. Ferruccio Fazio
Lorenzo Malagola
Capo Segreteria Tecnica del Ministro del Lavoro
e delle Politiche Sociali On. Sen. M. Sacconi
- 16,20 **Il progetto Europlan:
"Dall'idea progettuale alla sua realizzazione"**
Domenica Taruscio, Fabio Candura
Centro Nazionale Malattie Rare dell' I.S.S.
**La Strategia delle Conferenze
Nazionali in Europlan**
Yann Le Cam
Direttore Esecutivo di EURORDIS
- 17,00 **Discussione**
- 17,15 **Gruppi di lavoro tematici**
- 20,00 **Cena**

12 venerdì
novembre

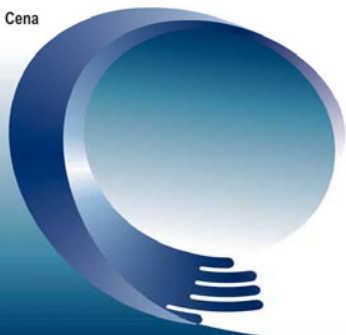
partecipazione ad invito

- 9,00 **Gruppi di lavoro tematici**
- 12,30 **Colazione di lavoro**
- 14,00 **Sessione plenaria**
**Presentazione dei lavori dei singoli gruppi
con rilevazione delle peculiarità**
La parola ai facilitatori e verbalizzanti
dei diversi gruppi di lavoro:
Marco Sessa e Giulietta Cafiero
Renza Barbon Galluppi e Maria Marcheselli
Fabrizio Seidita e Elisa Grella
Michele Del Zotti e Maria Pia Sozio
Annalisa Scopinaro e Antonella Esposito
Loredana Nasta e Gabriele Bona
**La parola al facilitatore del gruppo "MOMO"
e presentazione risultati Consultazione Pubblica
Le osservazioni di Valentina Bottarelli**
Eurordis, Leader Work Package 8 in Europlan
- 16,30 **Pausa caffè**
- 16,45 **Sintesi dei lavori
e preparazione del documento finale**
- 18,15 **Riunione dei componenti del comitato
organizzatore con facilitatori e verbalizzanti**
- 20,30 **Cena**

13 sabato
novembre

partecipazione aperta

- 8,30 **Registrazione dei partecipanti**
- 9,00 **Apertura e presentazione dei lavori della giornata**
Renza Barbon Galluppi
Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus
Bruno Dallapiccola
delegato per il Ministro della Salute Prof. Ferruccio Fazio
Simona Bellagambi
Advisor di EURORDIS
- 9,20 **Comunicazione dalla Commissione Europea
"Le Malattie Rare una sfida Europea"
e Raccomandazioni del Consiglio su un'azione
nel settore delle Malattie Rare**
Simona Bellagambi
Advisor di EURORDIS per l'Italia, la Grecia e la Spagna
- 09,40 **Il progetto EUROPLAN:
"Dall'idea progettuale alla sua realizzazione,
alla Conferenza Nazionale in Italia"**
Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare dell'I.S.S.
- 10,00 **L'impegno europeo delle Associazioni
di Malattie Rare**
Terkel Andersen
Presidente di EURORDIS
- 10,40 **Pausa caffè**
- 11,00 **Interventi delle autorità**
**Collegamento video con il congresso
"Malattie Rare in Reumatologia:
focus sulla malattia di Behçet" a Potenza**
- 11,45 **Presentazione dei risultati dei lavori
di gruppo e documento finale**
Renza Barbon Galluppi
Presidente di UNIAMO F.I.M.R. onlus
Bruno Dallapiccola,
delegato per il Ministro della Salute Prof. Ferruccio Fazio
Discussione
- 14,00 **Chiusura dei lavori
Colazione di lavoro**



Conferenza italiana
EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development