



# L'EVOLUZIONE DELLA RETE MALATTIE RARE NEL LAZIO



## NEUROFIBROMATOSI E SINDROME DI NOONAN TRA PRESENTE E FUTURO

Accoglienza e registrazione dei partecipanti	ore 8:30	Neurofibromatosi e Sindrome di Noonan Best practice nella Regione Lazio	ore 11:30
Introduzione e presentazione del workshop Presidente Angeli Noonan Onlus, Presidente Ananas Onlus	ore 9:00	Tavola rotonda: domande e risposte Pazienti, associazioni e relatori	ore 12:30
Intervento istituzionale Regione Lazio	ore 9:15	Fine dei lavori del workshop	ore 13:30
La rete del Lazio ed il registro regionale La sanità pubblica nel Lazio e le Malattie Rare	ore 9:30	Margherita De Bac saluta le assemblee soci Giornalista e narratrice di storie di Malattie Rare	ore 15:00
Le esperienze di tre ospedali di Roma Policlinico Agostino Gemelli, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Policlinico Umberto I	ore 9:45	Assemblea soci Angeli Noonan Onlus	ore 15:15
		Assemblea soci di Ananas Onlus	ore 15:15

**SABATO 16 APRILE 2011 ORE 09:00-17:00**  
**ROMA SCOUT CENTER - LARGO DELLO SCOUTISMO, 1-ROMA**

Con il patrocinio di



Con la partecipazione di

