



SANIT 2013

MALATTIE RARE: DALLA RICERCA ALLA SANITA' PUBBLICA

Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità), Società Scientifiche e Associazioni

18 giugno 2013 (9.00 – 13.00)

Roma

Convegno organizzato da



PROGRAMMA

Moderatori: Mirella Taranto, Domenica Taruscio

9.00

Saluto di benvenuto

Fabrizio Oleari, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
Mons. Andrea Manto, Direttore dell'Ufficio per la Pastorale sanitaria del
Vicariato di Roma

9.15

Obiettivi del Convegno

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

9.30 – 11.00

I Tavola Rotonda: Principali attività svolte dalle Società Scientifiche

Interverranno: Nicole Almenrader, Vincenzo Barnaba, Roberto Cerone, Domenico Coviello, Erica Daina, Carlo Minetti, Maurizio Moggio, Maria Grazia Piscaglia, Silvia G. Priori, Angelo Selicorni, Massimo Triggiani, Antonio Urbino, Franco Vimercati

11.00 – 12.30

II Tavola Rotonda: Principali attività svolte dalle Federazioni / Associazioni di pazienti

Interverranno: Paolo Alia, Isabella Brambilla, Claudio Buttarelli, Marcello Buttazzi, Icilio Ceretelli, Cosmoferruccio De Stefano, Antonella Esposito, Filippo Franchini, Cristiana Gabriele, Carlo Hanau, Maria Marcheselli, Lucia Marotta, Barbara Poli, Teresa Pizzetti, Raffaella Restaino, Maria Pia Sozio, Ernesto Stasi, Fernanda Torquati, Vittorio Vivenzio

12.30 – 13.00

Proposta operativa "Verso un'alleanza fra Centro Nazionale Malattie Rare (ISS), Società Scientifiche e Federazioni /Associazioni"

RELATORI

Paolo Alia - Presidente Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili (ILA) Onlus

Nicole Almenrader - Società Italiana di Anestesia, Analgesia e Terapia Intensiva Pediatrica (SIAATIP)

Vincenzo Barnaba – Presidente Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Clinica (SIAIC)

Isabella Brambilla – Presidente Dravet Italia Onlus

Claudio Buttarelli - Presidente Movimento Italiano Malati Rari (MIR) Onlus

Marcello Buttazzi - Associazione Fondazione Italiana HHT “Onilde Carini”

Icilio Ceretelli - Vice-Presidente Associazione Italiana Narcolettici (AIN) e Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR)

Roberto Cerone - Presidente Società Italiana Per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN)

Domenico Coviello - Società Italiana Genetica Umana

Erica Daina - Coordinatrice del Gruppo di lavoro sulle malattie rare per la Società Italiana di Nefrologia (SIN)

Cosmoferruccio De Stefano – Presidente Comitato Scientifico Fondazione “Alessandra Bisceglia” W ALE Onlus

Antonella Esposito – Presidente Angeli Noonan Onlus Associazione Italiana Sindrome di Noonan

Francesco Franchini - Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante (AISEA) Onlus

Cristiana Gabriele – Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP) Onlus

Carlo Hanau - Presidente Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) Onlus

Maria Marcheselli - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus UNIAMO

Lucia Marotta – Presidente Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren (ANIMaSS) Onlus

Carlo Minetti - Presidente Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP)

Maurizio Moggio - Presidente Associazione Italiana di Miologia (AIM)

Giovanni Neri - Presidente Società Italiana Genetica Umana

Fabrizio Oleari - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Maria Grazia Piscaglia - Società di Neuroscienze Ospedaliere (SNO)

Teresa Pizzetti - Vice-Presidente Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia (AILS) Onlus

Barbara Poli - Associazione Aniridia Italiana

Silvia G. Priori – Società Italiana di Cardiologia

Raffaella Restaino - Vice-Presidente Fondazione “Alessandra Bisceglia” W ALE Onlus

Francesca Scapinelli - Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Angelo Selicorni - Presidente Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite (SIMGePeD);
Rappresentante Società Italiana Pediatria (SIP)

Maria Pia Sozio - Presidente Associazione Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè” (ASMARA) Onlus

Ernesto Stasi - Associazione Crescere Onlus

Mirella Taranto - Capo Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Domenica Taruscio - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Corrado Teofili - Presidente Associazione Aniridia Italiana

Fernanda Torquati - Associazione Italiana Gaucher

Massimo Triggiani – Presidente Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica (SIAIC)

Antonio Urbino - Presidente nazionale Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica (SIMEUP)

Franco Vimercati - Presidente Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane (FISM)

Vittorio Vivenzio – Presidente Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP) Onlus

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Linda Agresta, Giorgio Vincenti - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

INFORMAZIONI E CONTATTI

Giorgio Vincenti - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Tel. 06 – 4990 4418

E-mail: giorgio.vincenti@iss.it