

SANIT

Forum Internazionale della salute

Alimentare la Salute

PREVENZIONE - ALIMENTAZIONE - INNOVAZIONE - BENESSERE

XI edizione
Roma
14 - 17 dicembre
Palazzo dei Congressi
EUR
INGRESSO GRATUITO

INFO LINE 06 4817254

“CON L’ADESIONE DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA”

Convegno

***Prevenzione, alimentazione, innovazione e benessere
nella famiglia a contatto con una Malattia “RARA”***

Palazzo dei Congressi

Piazzale Kennedy, 1 - Roma (EUR)

17 dicembre 2014

dalle ore 8.30.alle ore 14.10

1° Piano - Sala n. 8

Convegno organizzato

da

Insieme per le Rare

PROGRAMMA

8.30 - Apertura lavori Maria Pia Sozio

SALUTO MINISTRO DELLA SALUTE BEATRICE LORENZIN
e SALUTO AUTORITA'

Moderatore: Livia Azzariti

9.00 - 9.20 - L'importanza della prevenzione e diagnosi precoce(Minisola-Raco)

9.20 - 10.50 - Tavola Rotonda: Tra le Politiche Nazionali e Regionali
Il Sistema di sorveglianza/monitoraggio e i LEA: Osservazioni al PNMR
-Il PNMR e livelli Essenziali di Assistenza(De Filippo -Sotto
Segretario Ministero Salute)*

-Registro Nazionale (Taruscio - ISS)

-Registri Regionali Facchin – Di Lallo-Annicchiarico) *

-Nomenclatura e codifica(TRMR Lazio Bartuli-Celli)

-Le associazioni nel PNMR-Galluppi(Uniamo)-Buttarelli(Mir)

10.50 - 11.20 - DIBATTITO

Osservazioni al PNMR-Il punto di vista delle Associazioni

11.20 - 11.40 - Ricerca sulle Malattie Rare in Italia e in altri paesi con
diverse culture e religioni (Manto Pastorale Sanitaria) Squitierin
(Ricercatore)

11.40 - 12.00 - La Ricerca e le Biobanche- Determinazione Rara –
Casati (Biotecnista)-Daturi Telethon-Anagrafica-Marcheselli (Uniamo)

12.00 - 12.20 - L'importanza dell'alimentazione nel malato
raro(Calabrese(Nutrizionista)-De Camillis (Tecnologo Alimentare)-
Basciani (Nutrizionista)

12.20 - 12.40 - Un percorso sportivo integrato ed innovativo per il
benessere della famiglia e dei malati Rari
Spataro(CONI) - Dandini (Istituto Riabilitazione Vaccari)

12.40 - 13.00 - Il Mondo del lavoro e il mondo delle Malattie Rare-
Falabella(Fish) -Trabucco(INPS)

13.00 - 14.00 - Brevi interventi su tema preordinato

Il ruolo delle associazioni per il sostegno ai malati rari e alle loro
famiglie.

14.00 - 14.10 Conclusioni Maria Pia Sozio

con il patrocinio di:
Ministero della Salute - Istituto Superiore di Sanità



Senato della Repubblica



REGIONE
LAZIO



Vicariato di Roma



Osservatorio Malattie Rare



Sono stati invitati

Giorgio Napolitano - Presidente della Repubblica Italiana

Matteo Renzi - Presidente del Consiglio dei Ministri della Repubblica Italiana

Beatrice Lorenzin - Ministro della Salute

Gualtiero Walter Ricciardi - Commissario Istituto Superiore di Sanità

Laura Boldrini - Presidente della Camera dei Deputati

Pietro Grasso - Presidente del Senato della Repubblica

Lucio Battistotti - Dir. della Rappresentanza in Italia della Comm. Europea

S.E.Mons. Lorenzo Leuzzi - Vescovo della Diocesi di Roma

Paola Binetti - Intergr. parlamentare per le Malattie Rare della Camera dei Deputati

Eugenia Roccella - Intergr. parlamentare per le Malattie Rare della Camera dei Deputati

Emilia Grazia De Biasi - Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato

Nicola Zingaretti - Presidente della Regione Lazio

Riccardo Carpino - Commissario Straordinario Provincia di Roma

Ignazio Marino - Sindaco di Roma

Erica Battaglia - Pres. V Commissione Capitolina Politiche Sociali
e della Salute del Comune di Roma

Giovanni Malagò - Presidente CONI

Relatori

Prof. Giovanni Minisola - Direttore Unità Complessa (UOC) di Reumatologia dell'Ospedale di Alta Specializzazione "San Camillo" di Roma

Prof. Rocco Rago - Direttore UOSD Fisiopatologia della Riproduzione e Terapia della Sterilità - Ospedale Sandro Pertini - Roma

Membro Tavolo Tecnico PMA - Commissione Salute Conferenza Stato Regione

Dott. Vito De Filippo - Sottosegretario di Stato alla Salute *

Dott.ssa Domenica Taruscio - Direttore Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Dott.ssa Paola Facchin - Coordinamento Regione Veneto per le Malattie Rare

Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico - Coord. Regione Puglia per le Malattie Rare

Dott. Andrea Bartuli - Comp. Tavolo Tecnico M. Rare Reg. Lazio (Osp.le B. Gesù di Roma)

Dott. Mauro Celli - Comp. Tavolo Tecnico M. Rare Reg. Lazio(Osp. Pol. U.I° di Roma)

Dott.ssa Renza Galluppi - Presidente UNIAMO (Fed. Italiana Malattie Rare)

Dott. Claudio Buttarelli - Presidente MIR(Movimento Italiano Malattie Rare)

Mons. Andrea Manto - Direttore della Pastorale Sanitaria del Vicariato

Prof. Ferdinando Squitieri - Ricercatore - Corea di Huntington- Neurogenetics
Unitis-IRCCS Neuromed - Pozzilli - Molise

Dott.ssa Sara Casati - Biocetista - Presidente del Comitato Etico Di Ateneo
dell'Università di Milano-Bicocca)

Dott.ssa Alessia Daturi - Telethon

Dott. Maria Marcheselli - Componente Tavolo Tecnico Malattie Rare (Uniamo)

Prof. Giorgio Calabrese - Docente di Dietologia e Nutrizione Umana - Univ. Studi
F.II Napoli- Univ. Studi Torino - Fac. Medicina Sc. Spec. Chirurgia - Osp. Molinette - Univ.
Studi Torino-Sede di Asti-Tecnica Alimentari Ristorazione Collettiva - Membro Min. Salute
Comitato Naz. Sicurezza Alimentare (C.N.S.A.)

Dott.ssa Sabrina Basciani - Dipartimento Medicina Sperimentale-Sez. di
Fisiopatologia Medica-Endocrinologia - Scienze dell'alimentazione - Università La Sapienza
di Roma - Policlinico U.I°

Dott.ssa Sabrina De Camillis - Esperto per la sicurezza alimentare presso il Ministero
della Salute - Vice Presidente del Consiglio dell'Ordine Nazionale dei Tecnologi alimentari

Prof. Antonio Spataro - Direttore Sanitario CONI-Istituto di Medicina e Scienza
dello Sport

Dott.ssa Saveria Dandini - Presidente Istituto Leonarda Vaccari per la
riabilitazione e l'inserimento delle persone con disabilità

Dott. Vincenzo Falabella - Presidente FISH

Dott. Marco Trabucco Aurilio - INPS

LE ASSOCIAZIONI PARTECIPANTI

AS.MA.RA Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare
“Elisabetta Giuffrè”

LIRH Lega Italiana Ricerca Corea di Huntington

ISTITUTO LEONARDA VACCARI per la riabilitazione
e l’inserimento delle persone con disabilità

APMAR Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus

AILS Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus

GILS Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia Onlus

AICI Associazione Italiana Cistite Interstiziale Onlus

AILU’ Associazione Italiana Leucodistrofie Unite Onlus

ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

XFRAGILE Associazione Sindrome X Fragile Onlus

UNIRETT Unione Italiana RETT Onlus

AID KARTA GENER Onlus Associazione Italiana Discimesia
Ciliare Primaria – Sindrome di Kartagener