



Su iniziativa della Senatrice
Paola Binetti

In collaborazione con

Associazione Amantum

Osservatorio Malattie Rare

Presentazione del

**LIBRO BIANCO SULLA MALATTIA
POLMONARE DA MICOBATTERI NON
TUBERCOLARI**

UNA MALATTIA RARA E ORFANA

Martedì 29 ottobre 2019
Ore 9,30

Sala dell'Istituto di Santa Maria in Aquiro
Piazza Capranica 72 - Roma



Con il sostegno di



PROGRAMMA

Ore 9.30-10.00 **Registrazione dei partecipanti**

Ore 10.00 **Introduzione e saluti**

Sen. Paola Binetti - Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare - XII Commissione Senato della Repubblica, "Igiene e Sanità"

Ore 10.20 **Tavola rotonda di discussione sulla necessità di inserire la patologia all'interno di un Registro**

On. Elena Carnevali* - XII Commissione "Affari Sociali", Camera dei Deputati

Prof.ssa Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Prof. Stefano Aliberti - Università degli Studi di Milano - Osservatorio Italiano delle Micobatteriosi polmonari non tubercolari

Prof. Giovanni Sotgiu - Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Sperimentali, Università di Sassari - Associazione Amantum

Ore 11.00 **Presentazione del libro bianco: Cos'è un libro bianco e perché è uno strumento importante per le malattie rare**

Prof. Stefano Aliberti - Università degli Studi di Milano - Osservatorio Italiano delle Micobatteriosi polmonari non tubercolari

Dott. Luigi Ruffo Codecasa - Centro di Riferimento per la Tuberculosis, Istituto Villa Marelli - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

Prof. Andrea Calcagno - Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università di Torino

Dott. Enrico Tortoli - Unità Patogeni Batterici Emergenti, IRCSS Ospedale San Raffaele di Milano

Ore 12.00 **Chiusura e ringraziamenti**

Modera l'evento: **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** - Direttore Osservatorio Malattie Rare

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 06.6706.2947