



Invito

NEUROPATIE DISIMMUNI ACQUISITE: UN ESEMPIO DI BUONA SANITA' NELLE MALATTIE RARE

Roma, 6 febbraio 2019 Ore 10 – 13

Sala Capitolare presso il Chiostro del Convento di Santa Maria sopra Minerva
Piazza della Minerva, 38 – Roma

Le **neuropatie disimmuni acquisite, un gruppo di patologie neuromuscolari rare e progressivamente invalidanti**, sono al centro del **dibattito tra Istituzioni, pazienti e ricercatori**, organizzato su iniziativa dell'Associazione Italiana dei pazienti di Neuropatie Disimmuni CIDP Italia ONLUS, in collaborazione con RARELAB.

Un momento importante di confronto per capire la strada percorsa fino ad oggi e i passi successivi da compiere a favore dei pazienti che vivono ogni giorno con le malattie neuromuscolari.

In occasione dell'incontro, verrà annunciata la **campagna di sensibilizzazione** che, tra le varie iniziative, lancia otto video-storie di pazienti che hanno attraversato momenti difficili ma che sono riusciti a confinare la malattia in un angolo.

PROGRAMMA PROVVISORIO

10.00 – 10.10 SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Paola Binetti – Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

10.10 – 11.00 NEUROPATIE DISIMMUNI ACQUISITE, DI COSA STIAMO PARLANDO, COSA STIAMO IMPARANDO

Angelo Schenone - Direttore UOC di Clinica Neurologica, Università di Genova e Ospedale Policlinico San Martino di Genova, Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nevoso Periferico

Eduardo Orazio Nobile – Responsabile Sezione autonoma Malattie neuromuscolari e neuroimmunologia Neurocenter Humanitas Milano

Dario Cocito – Dipartimento di Neuroscienze Università di Torino

Gabriele Siciliano - Associazione Italiana di Miologia AIM

Antonio Toscano - U.O.C. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Dip. di Neuroscienze A.O.U. Policlinico "G. Martino" Messina

11.00 – 11.40 CIDP: AL VIA LA CAMPAGNA D'INFORMAZIONE PROMOSSA DALL'ASSOCIAZIONE PAZIENTI. PROIEZIONE DI VIDEO STORIE

11.40 – 12.45 TAVOLA ROTONDA "CIDP, UN ESEMPIO DI BUONA SANITÀ NELLE MALATTIE RARE: LA STRADA FATTA E I PASSI DA PERCORRERE NEL PROSSIMO FUTURO"

Partecipano:

Con il contributo non condizionato di:

CSL Behring; Shire Italia Spa, Kedrion ora parte di Takeda

Su iniziativa di CIDP Italia Onlus in collaborazione con RARELAB



Massimo Marra – Presidente CIDP Italia Onlus

Maria Elena Congiu – Direzione Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

Stefano De Lillo – Presidente Agenas*

Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS

Luca Li Bassi – Direttore Generale AIFA*

Giancarlo Maria Liembruno - Direttore del Centro Nazionale Sangue Istituto Superiore di Sanità*

Lorella Lombardozi – Dirigente Politiche del Farmaco Regione Lazio*

12.45 – 13.00 CONCLUSIONI:

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

On. Leda Volpi, Commissione Affari Sociali, neurologa*

On. Fabiola Bologna, Commissione Affari Sociali, neurologa

*In attesa di conferma

Per accreditarsi inviare una mail entro il 4 febbraio a collet@rarelab.eu

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 una email ad accrediti.stampa@senato.it o un fax al numero 06.6706.2947.

UFFICIO STAMPA A CURA DI RARELAB

Paola Perrotta

Cell. +3804648501

stampa@rarelab.eu

Con il contributo non condizionato di:

CSL Behring; Shire Italia Spa, Kedrion ora parte di Takeda