



## **Il Coordinamento Lazio Malattie Rare - CoLMaRe -**

organizza  
un  
**CONVEGNO**

**IL GIORNO 30 LUGLIO 2021 DALLE ORE 15.30 ALLE ORE 17.30  
ONLINE VIA ZOOM**

**“Quali misure e innovazioni future nel territorio del Lazio a seguito  
dell'emergenza COVID19 per assicurare l'assistenza alle persone colpite da  
Malattie Rare”**

### **QUALE ASSISTENZA ASPETTARCI?**

**LINK PER PARTECIPARE:**

<https://us02web.zoom.us/meeting/register/tZcpce-grzkoGdG2OazAsUlyJVqms0Z9So1y>

**Con il patrocinio**



Coordinamento Lazio Malattie Rare - CoLMaRe  
Sede Legale Via Cina ,91(10.083,67 km) 00144 Roma, Lazio <https://it-it.facebook.com> ›  
Segreteria Organizzativa - Sig.ra Giorgia Tartaglia  
email: [coordinamentolaziomalattierare@gmail.com](mailto:coordinamentolaziomalattierare@gmail.com) -Tel. 328 4159389

## **RAZIONALE**

Il Coordinamento Lazio Malattie Rare - CoLMaRe durante il lungo periodo pandemico ha registrato ancora più disagi nel territorio del Lazio, in particolare per le persone colpite da Malattie Rare. Il Coordinamento ha sentito la necessità di organizzare un convegno per mettere a confronto le Istituzioni locali, le AA.SS.LL. , i medici di famiglia, pediatri di libera scelta e farmacisti per aprire una discussione su come strutturare, ampliare o modificare i servizi territoriali per assicurare una idonea assistenza alle persone colpite da Malattie Rare .

## **PROGRAMMA**

### **Apertura lavori**

**15,30 – Carlo Rossetti**

### **Moderatori**

**15.35 - Maria Pia Sozio - Giorgia Tartaglia**

### **Tavola Rotonda con i Direttori Generali AA.SS.LL.**

**15.40/16.10 - Quali misure e innovazioni previste nel territorio per assicurare l'assistenza alle persone colpite da Malattie Rare .**

- Angelo Tanese
- Giorgio Casati
- Marta Branca
- Sandro Feriozzi
- Pierpaola D'Alessandro
- Silvia Cavalli \*
- Assunta De Luca

La Regione Lazio per i malati rari (programmi e risorse)

**16.15- Alessio D'Amato \***

**16.20 -Massimo Annicchiarico**

**16.25- Rodolfo Lena**

Il Territorio e le attività dei Centri di Riferimento Ospedalieri per le Malattie Rare

**16.30 -Paola Grammatico**

**16.35 -Andrea Bartuli**

**16.40 -Serenella Servidei**

## Il ruolo del Medico di famiglia, del Pediatra e del Farmacista nel territorio del Lazio

16.45 -Pier Luigi Bartoletti

16.50 - Teresa Rongai

16.55 - Roberto Pennacchio

17.00/17.30 –Conclusioni

### MODERATORI

- Sig.ra Maria Pia Sozio - Presidente di ASMARA Onlus e Vice presidente Colmare
- Sig.ra Giorgia Tartaglia - Vicepresidente AIVIPS ETS

### RELATORI

- Cav.Carlo Rossetti – Presidente Colmare –Rapporti Istituzionali AISA
- Dott.Angelo Tanese-Direttore Generale ASL RM1
- Dott.Giorgio Casati – Direttore Generale ASL RM2
- Dott.ssa Marta Branca – Direttore Generale ASL RM3
- Dott. Sandro Feriozzi –Direttore nefrologia e dialisi AS. di Viterbo
- Dott.ssa Pierpaola D'Alessandro – Direttore Generale ASL Frosinone
- Dott.ssa Silvia Cavalli – Direttore Generale ASL Latina
- Dott.ssa Assunta De Luca - Direttore Sanitario ASL Rieti
- Dott.ssa Paola Grammatico - Responsabile delle Malattie Rare Az.Ospedale San Camillo di Roma
- Prof.ssa Serenella Servidei -Direttore UOC di Neurofisiopatologia -Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma
- Dott. Pier Luigi Bartoletti -Vice Segretario Fimmg (Federazione Italiana medici di medicina generale )
- Dott. Roberto Pennacchio -Rappresentante Fofi (Federazione Ordine dei Farmacisti Italiani )
- Dott.ssa Teresa Rongai – Segretario FIMP(Federazione Italiana Medici Pediatri)
- Dott. Andrea Bartuli –Responsabile delle Malattie Rare Ospedale Bambino Gesù di Roma
- Dott. Alessio D'Amato -Assessore alla Sanità Regione Lazio
- Dott. Massimo Annicchiarico - Direttore Regionale Salute ed Integrazione Socio-Sanitaria
- Dott. Rodolfo Lena – Presidente della Commissione Sanità Regione Lazio

Coordinamento Lazio Malattie Rare - CoLMaRe

Sede Legale Via Cina ,91(10.083,67 km) 00144 Roma, Lazio <https://it-it.facebook.com> ›

Segreteria Organizzativa - Sig.ra Giorgia Tartaglia

email: [coordinamentolaziomalattierare@gmail.com](mailto:coordinamentolaziomalattierare@gmail.com) –Tel. 328 4159389