

EVENTO
MILANO, 23 MAGGIO 2024 • ORE 9-12
SALA BIAGI • PALAZZO LOMBARDIA, Piazza Città di Lombardia 1

Malattie Rare: una sfida tra passato e futuro

promosso da Associazione Io Raro
in collaborazione con Regione Lombardia

Programma

9:00 Saluti Istituzionali

Dott. Marco Alparone, Vice Presidente Regione Lombardia

Moderatore: Walter Locatelli, Presidente Associazione Io Raro

9:15 Introduzione:

-Dott.ssa Erica Daina, Responsabile Centro Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare Lombardia
La rete regionale e il Coordinamento

9:45 Sessione I: il fenomeno Malattie Rare e la legislazione

-Prof. Giorgio Perilongo, Professore ordinario di Pediatria, coordinatore dipartimento funzionale malattie rare, Azienda Ospedale Università di Padova

-Dott.ssa Fabiola Bologna, Relatrice della Legge 175/2021

10:30 Sessione II: Malattie rare sfide e opportunità

-Prof. Alessandro Aiuti, Professore ordinario di Pediatria, Università "Vita Salute", San Raffaele, Milano

-Dott.ssa Domenica Taruscio, già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

-Prof. Giuseppe Limongelli, Centro coordinamento malattie rare Regione Campania, Università Luigi Vanvitelli

-Dott. Francesco Mennini, Capo Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del Servizio Sanitario Nazionale, Ministero della Salute

Le Associazioni

-Tommasina Iorno, Responsabile coordinamento Regione Lombardia UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

-Dott.ssa Rossella Merli, comitato scientifico ARMAR Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare

-Anna Costato, membro del gruppo di lavoro di Salute Donna onlus

11:45 Discussione e conclusioni.