

INTERVENGONO

- **Andrea Bartuli** - Responsabile dell'Unità Operativa Complessa Malattie Rare e Genetica Medica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- **Barbara D'alesio** - Presidente e Direttore Esecutivo Fondazione LIRH
- **Fabrizio Farnetani** - Vicepresidente Mitocon OdV, Consigliere UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
- **Paola Grammatico** - Professore Ordinario di Genetica Medica, Università di Roma La Sapienza - Direttore UOC Laboratorio di Genetica Medica e Ref. Az. Malattie Rare - AO S. Camillo-Forlanini
- **Daniele Mei** - Referente Malattie Rare - Asl Viterbo
- **Marco Nuti** - Dirigente Area Rete integrata del territorio, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Roberto Poscia** - Direttore Centro Interdipartimentale Malattie Rare - AOU Policlinico Umberto I
- **Sergio Ribaldi** - Area Rete Ospedaliera e Specialistica, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Anna Maria Roscioni** - Responsabile servizio Help Line Malattie Rare - 116117 - Ares118
- **Carlo Rossetti** - Presidente Onorario e Rapporti Istituzionali AISLA ODV
- **Camillo Sonnino** - Referente Malattie Rare - Asl Roma3
- **Maria Iolanda Spitaleri** - COT Aziendali - Ares118
- **Antonella Urso** - Area Rete Ospedaliera e Specialistica, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Giuseppe Zampino** - Direttore UOC Pediatria e coordinatore delle Unità di Malattie Rare della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS - Roma; Direttore della Scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università Cattolica del S.Cuore - Roma
- **Associazioni di Malattie Rare della Sanità partecipata**



Per iscriversi o per richiedere la disponibilità del link per il collegamento in videoconferenza inviare una mail a: areareteospedaliera@regione.lazio.it

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMAI SOLI
#UNIAMO LE FORZE

UNIAMO
Share your colours, share your story



LE ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE INCONTRANO LA REGIONE LAZIO



6 MARZO 2025 - ORE 9.30-13.00
SALA TIRRENO - VIA R.R. GARIBALDI, 7 - ROMA



REGIONE LAZIO

La Campagna 2025 delle Malattie Rare è focalizzata sulla **ricerca nella sua più ampia accezione**, perché la ricerca costituisce l'unica speranza di modificare in maniera sostanziale le aspettative di vita di decine di milioni di persone con Malattia Rara in tutto il mondo. Solo il 5% delle oltre 7000 malattie rare, di cui oltre il 30% colpisce bambini fin dalla nascita, ha infatti una cura efficace.

Si tratta evidentemente di una sfida gigantesca per la quale serve unione di intenti e condivisione degli obiettivi da parte di tutti gli stakeholders: pazienti e loro associazioni, ricercatori, istituzioni.

La prima parte di questa giornata è pertanto incentrata sulla condivisione delle esperienze nel campo della **ricerca** con l'obiettivo di favorire la creazione di proficue sinergie.

Il tema della Tavola Rotonda è invece la **continuità assistenziale**: gli interventi programmatici, i possibili modelli innovativi alla luce di quanto prevede il Piano di Rete Regionale delle Malattie Rare e il DECRETO 23 maggio 2022, n. 77.

PROGRAMMA

Modera Mauro Boldrini

9:30 **Saluti istituzionali**

9:40 **La rete delle Malattie Rare del Lazio**

- Sergio Ribaldi
- Antonella Urso

9:55 **La rete della genetica come strumento per favorire la ricerca nelle Malattie Rare**

- Paola Grammatico

10:10 **La ricerca sulle Malattie Rare all'OPBG**

- Andrea Bartuli

10:20 **Contributo alla ricerca da parte delle Associazioni di pazienti di Malattie Rare**

- Barbara D'Alessio - LIRH
- Carlo Rossetti - AISLA
- Fabrizio Farnetani - Mitocon

10:50 **Le nuove regole della Ricerca Clinica e la loro applicazione sulle Malattie Rare nella Regione Lazio**

- Roberto Poscia

11:00 *Intermezzo Musicale Strumentisti e Cantanti del Liceo Musicale Farnesina diretti dalla Prof. Cristina Nocchi - Miriam Burzynska, Filippo Cardini, Costanza Ferri, Arianna Frangella, Edoardo Giovinazzo, Fabrizio Malgeri, Asia Paradiso, Marco Ismail Piccinini*

TAVOLA ROTONDA

11:30 **La continuità assistenziale per le Malattie Rare nella Regione Lazio**

I possibili modelli innovativi per garantire la continuità assistenziale. Il Piano di rete Regionale delle Malattie Rare e le innovazioni previste dal DM 77

13:00 *fine lavori*