

GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE



26 FEBBRAIO 2024 - ORE 9:30-13:30
SALA TIRRENO - VIA ROSA RAIMONDI GARIBALDI, 7 - ROMA

In Italia le persone con malattia rara sono oltre 2 milioni: 1 su 5 è un bambino. La maggior parte delle oltre settemila malattie rare non ha ancora una cura efficace, molte non hanno riconoscimento ufficiale da parte del SSN.

La Giornata delle Malattie Rare è stata istituita nel 2008, il 29 Febbraio, una data 'rara' che capita solo una volta ogni quattro anni. Da allora la Giornata delle Malattie Rare ha sempre avuto luogo l'ultimo giorno del mese di Febbraio. Serve ad accendere un riflettore sul mondo dei malati rari, perché raro non voglia dire solo, perché istituzioni e associazioni di pazienti collaborino affinché si realizzi concretamente la presa in carico anche dei più rari e venga adeguatamente supportata la ricerca scientifica. In tale occasione, UNIAMO e Regione Lazio dedicano un'iniziativa alla presentazione di dati e prospettive della rete di presa in carico delle persone con malattie rare, con l'obiettivo di far luce sui progressi raggiunti e sulle aree di potenziamento del sistema.

PROGRAMMA PRELIMINARE

MODERATORI: Fabrizio Farnetani - Antonella Urso

9:30 **Registrazione dei partecipanti**

10:00 **La rete del Lazio: attività in corso e prospettive**
• Andrea Urbani

10:15 **Le Malattie Rare nel contesto di una grande struttura ospedaliera**
• Roberto Poscia

10:30 **Iniziative per le Malattie Rare nel contesto europeo**
• Simona Bellagambi

10:45 *Intermezzo a cura del Gruppo musicale Liceo Farnesina diretto dal Prof. Ovidio Ovidi*

11:15 **Lo screening neonatale metabolico nel Lazio**
• Antonio Angeloni

11:30 **Presentazione della survey sull'esperienza di pazienti e care-giver nel percorso di diagnosi e cura**
• Fabio Amanti

11:45 **TAVOLA ROTONDA**
Ambiti per il miglioramento del sistema; spunti, buone pratiche e discussione su:

- aspetti psicologici nella diagnosi e nella gestione della patologia
- l'accesso alla diagnosi
- la facilitazione delle procedure
- l'assistenza socio-sanitaria
- i programmi di riabilitazione

Sergio Ribaldi, Marco Nuti, Marzia Mensurati, Elena Megli, Paola Grammatico, Marta Luisa Ciofi degli Atti, Cristina Sancricca, Paola Desideri, Fabiana Novelli, Paola Rizzitano, Maria Pia Sozio, Giorgia Tartaglia

13:30 **Conclusioni**

Per partecipare è necessario comunicare il nominativo a comunicazione-sanita@regione.lazio.it



GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

INTERVENGONO

- **Andrea Urbani** - Direttore Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Fabrizio Farnetani** - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
- **Antonella Urso** - Area Rete Ospedaliera e Specialistica, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Roberto Poscia** - Direttore Centro Interdipartimentale MR, AOU Policlinico Umberto I
- **Simona Bellagambi** - Vice Presidente Eurordis
- **Antonio Angeloni** - Direttore Laboratorio regionale, AOU Policlinico Umberto I
- **Fabio Amanti** - Relazioni Istituzionali Parent Project APS
- **Sergio Ribaldi** - Area Rete Ospedaliera e Specialistica, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Marco Nuti** - Dirigente Area Rete integrata del territorio, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Marzia Mensurati** - Dirigente Area Farmaci e Dispositivi, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio
- **Elena Megli** - Direttore UOC Distretto 9 e della Committenza Asl Roma 2 - Ref. Az. MR Asl Roma 2
- **Paola Grammatico** - Professore Ordinario di Genetica Medica, Università di Roma La Sapienza - Direttore UOC Laboratorio di Genetica Medica e Ref. Az. MR AO S. Camillo-Forlanini
- **Marta Luisa Ciofi degli Atti** - Responsabile UOC Epidemiologia, Percorsi Clinici e Rischio Clinico, Direzione Sanitaria Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- **Cristina Sancricca** - UOC Neurofisiopatologia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma - Centro di riabilitazione Fondazione UILDM Lazio Onlus
- **Paola Desideri** - Vicepresidente Mitocon, Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv
- **Fabiana Novelli** - Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in rete APS
- **Paola Rizzitano** - Presidente AISLA ONLUS Sezione Lazio
- **Maria Pia Sozio** - Presidente AS. MA.RA Onlus
- **Giorgia Tartaglia** - Responsabile ufficio comunicazione CoLMare (Coordinamento Lazio Malattie Rare), Vicepresidente Al Vips Ets Vivere la Paraparesi Spastica



Per partecipare è necessario comunicare il nominativo a comunicazione-sanita@regione.lazio.it