



UMBERTO I
POLICLINICO DI ROMA



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Giornata delle Malattie Rare 2014

INSIEME PER UNA
ASSISTENZA MIGLIORE
1 Marzo 2014

SAPERE ED ASSISTERE: FORMAZIONE E RICERCA
Aula Pietro Valdoni - IV Clinica Chirurgica

PROGRAMMA

9.00 **Saluto delle Autorità**

Prof. Luigi Frati Magnifico Rettore "La Sapienza" Università di Roma

Dr. Domenico Alessio Direttore Generale Azienda Policlinico Umberto I

Prof. Eugenio Gaudio Preside Facoltà di Farmacia e Medicina "Sapienza" Università di Roma

Prof. Adriano Redler Preside Facoltà di Medicina e Odontoiatria "Sapienza" Università di Roma

Dott. ssa Amalia Allocca Direttore Sanitario Azienda Policlinico Umberto I di Roma

On. Dorina Bianchi Deputato Parlamento Italiano

Dott. Domenico Di Lallo Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria-Regione Lazio

Mons. Andrea Manto Direttore Centro per la Pastorale Sanitaria

Modera: Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli

9.30 **Prof. A. Lenzi (Sapienza Università di Roma)** : Università e formazione

9.50 **Prof. S. Calvieri (Sapienza Università di Roma)**: Il Policlinico Umberto I e le malattie rare

10.10 **Prof. V. Leuzzi (Sapienza Università di Roma)**: Nuove frontiere nella diagnosi delle malattie rare

10.30 **Dott.ssa D. Settesoldi (AIFA Roma)**: Farmaci orfani e malattie rare

10.50 **Prof.ssa C. Marchese (Sapienza Università di Roma)**: Dalla ricerca alla assistenza

11.10 **Coffee Break**

11.30 **Prof. A. Angeloni (Sapienza Università di Roma)**: La prevenzione delle malattie rare: il modello dello screening neonatale allargato

11.50 **F. Minelli: (Membro di Eurordis)** Biobanche e consenso informato.

12.10 **Dott. Marco Castori (A.O. San Camillo Forlanini Roma)**: Quale ruolo della genetica medica nella assistenza e ricerca delle malattie rare?

12.30 **Prof. G. Zampino (Università Cattolica Roma)**: Malattie rare e disabilità

12.50 **M. Marcheselli (Vice-Presidente UNIAMO)**: Associazioni e personale sanitario: informazione e formazione

Segreteria Organizzativa Malattie Rare

Antonella Di Francesco

Uff. Sintesi e Qualità Direzione Sanitaria

Rosa Natali

Sportello Malattie Rare

Telefono 06 49979444

UOC Ufficio Stampa e Comunicazione interna

Dott.ssa Manuela Astrologo

ufficio.stampa@policlinicoumberto1.it