

COMITATO ORGANIZZATORE

Mariapia Garavaglia
Sandro Franco
Giovanni Maria Pirone

ISTITUTO SUPERIORE DI STUDI SANITARI
Giuseppe Cannarella

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI



MEDIA PARTNER

PANORAMA
DELLA SANITÀ



La partecipazione è libera.
È gradita la conferma con l'invio della scheda di adesione compilata
via fax al numero 065912007 o via e-mail a
segreteria@istitutostudisanitari.it

Malattie Rare Bisogni assistenziali e sostenibilità alla luce del nuovo Piano nazionale

Roma, 23 giugno 2015

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

KOS

Comunicazione e Servizi

KOS Comunicazione e Servizi s.r.l.
Via Giunio Bazzone n. 1 - 00195 Roma
segreteria@koscomunicazione.it - www.koscomunicazione.it

Auditorium dei Ginnasi
Centro Congressi "Gli Archi"
Via delle Botteghe Oscure, 42

L'insorgere di una malattia rara costringe la persona affetta a superare notevoli difficoltà di carattere diagnostico, di assistenza e cure ma soprattutto di inclusione sociale.

L'Unione Europea definisce la soglia dello 0,05 % della popolazione, pari ad 1 caso su 2000 abitanti, per riconoscere lo status di malattia rara. Le malattie rare sono circa 7/8000 e sono un problema sanitario importante in quanto, nel complesso, interessano un numero molto ampio di pazienti e richiedono una particolare attenzione sia nella programmazione sanitaria che nella creazione di percorsi multidisciplinari per rendere accessibili i trattamenti.

Non è la dimensione del fenomeno epidemiologico a poter orientare le scelte etico-sociali in medicina, ma occorre definire, pur in presenza di una crisi economico-sociale, nuovi criteri e quindi adeguati LEA per offrire prestazioni sociosanitarie valide e percorsi diagnostico-terapeutici di qualità.

L'Istituto Cannarella intende dibattere sul tema per verificare lo stato dell'arte delle iniziative istituzionali con Esperti, Politici, Associazioni, Professionisti e Medici.

Il convegno si articola in due fasi: la prima tesa ad analizzare le criticità dal punto di vista delle famiglie, delle Associazioni e dei Medici; la seconda sulle importanti risposte delle Istituzioni a partire dal piano ministeriale sui LEA, nel quale rientrano 110 malattie rare, per verificare come le opportunità della ricerca scientifica siano strumentali alle decisioni per le miglior policy in Italia.

PROGRAMMA

09.00 Registrazione dei partecipanti

09.30 **Apertura del Convegno**

Presiede

Mariapia Garavaglia

Presidente dell'Istituto Superiore di Studi Sanitari
"Giuseppe Cannarella"

Lo scenario sulla diffusione delle malattie rare ed i costi

Federico Spandonaro

Economista Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
CREA Sanità

Moderatori **Marco Magheri** Vice Segretario Generale Associazione Italiana Comunicazione Pubblica

Corrado De Rossi Re Direttore Panorama della Sanità

LE DOMANDE:

Le Associazioni dei pazienti:

Renza Barbon Galluppi

Presidente Nazionale UNIAMO Onlus

I professionisti:

Pierluigi Bartoletti

Vice Segretario Nazionale FIMMG

Giampiero Chiamenti

Presidente Nazionale FIMP

Stefania Dell'Orco

Coordinatore Area Territoriale Osservatorio Nazionale SIFO

LE RISPOSTE:

Sen. Emilia Grazia De Biasi

Presidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

Sen. Laura Bianconi

Componente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

On. Paola Binetti

Componente XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Sen. Serenella Fucksia

Segretario XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

On. Gian Luigi Gigli

Componente XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

On. Giulia Grillo

Componente XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Sen. Maria Rizzotti

Componente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

Sen. Lucio Romano

Componente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

Domenica Taruscio

Direttore del Centro Nazionale delle Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

Lorenzo Terranova

Direttore Centro Studi Federsanità ANCI

Antonio D'Urso

Direttore Generale AO S. Camillo Forlanini di Roma
Rappresentante FIASO

Andrea Chiesi

Direttore Generale Holostem

13.00

Conclusioni

Vito De Filippo

Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute
