



MALATTIE SENZA NOME, I FANTASMI DELLE MALATTIE RARE

Senza diagnosi, codice e diritti: i bisogni di chi ha una malattia rara non diagnosticata o non diagnosticabile



PROGRAMMA

29 APRILE 2022 ore 10.00 - 12.00

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

SALUTI ISTITUZIONALI

Antonio Gaudio*, Capo Segreteria Tecnica del Ministro della Salute

MALATTIE NON DIAGNOSTICATE E MALATTIE RARE, UNO STRETTO BINOMIO: IL FENOMENO IN ITALIA ED EUROPA

Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

I BISOGNI E LE RICHIESTE DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE NON DIAGNOSTICATE O NON DIAGNOSTICABILI

Federico Maspes, Presidente Fondazione Hopen Onlus

L'ESPERIENZA DELL'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ NELLE MALATTIE RARE NON DIAGNOSTICATE

Andrea Bartuli, Responsabile dell'Ambulatorio Polispecialistico delle Malattie Rare e di Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

I BISOGNI DELLA RETE CLINICA E DELLA RICERCA RIGUARDO ALLA DIAGNOSI: DALLA RETE ALLA GENOMICA

Marina Macchiaiolo, Responsabile di Alta Specializzazione in Malattie Rare non diagnosticate, Dirigente Medico U.O. Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

DAL POTENZIAMENTO DELLA GENOMICA AI LEA, COSA POSSIAMO DARE AI MALATI SENZA DIAGNOSI

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

L'IMPEGNO DELL'INDUSTRIA AL FIANCO DEI PAZIENTI IN CERCA DI UNA DIAGNOSI

Marcello Cattani*, Coordinatore Tavolo Tecnico Malattie Rare e Farmaci Orfani Farmindustria

(*) Il presente programma ha carattere di bozza, tutti i relatori sono stati invitati

Diagnosi per fare