

III Incontro Nazionale Associazione ESEO Italia Istituzioni e malattie rare

Confronto con i malati di esofagite eosinofila

Venerdì 29 Novembre 2019 – ore 14.30

Roma – Sala di Santa Maria in Aquiro presso il Senato della Repubblica – Piazza Capranica, 72

Ore 14.30 accoglienza - registrazione

Ore 14.55 Introduzione e moderazione della **dr.ssa Roberta Giodice**
Presidente di ESEO Italia

Ore 15.00 Saluti della **sen. Paola Binetti**
Presidente del gruppo interparlamentare delle malattie rare

Ore 15.10 **dr. J. M. Simòn***
Presidente Onorario FIAMC
(Federazione mondiale delle associazioni medici cattolici)

I sessione

Ore 15.20 **viceministro Pierpaolo Sileri*** - Ministero della Salute
Analisi del contesto attuale e sfide da intraprendere per i malati rari

Ore 15.40 **dott.ssa Domenica Taruscio**
Direttore Centro Nazionale delle Malattie rare dell'Ist. Superiore di Sanità
Le opportunità di una collaborazione internazionale e l'importanza dei registri di patologia

Ore 16.00 **prof.ssa Maria Grazia Corradini**
Direzione Generale per lo studente, l'integrazione e la partecipazione - Ministero dell'istruzione, università e della ricerca
I malati rari a scuola

Ore 16.20 **sen. Paola Binetti**
Membro della XII Commissione permanente (Igiene e sanità),
Il piano nazionale per le malattie rare: sfide ed opportunità mancate

* In attesa di conferma

II sessione

Ore 16.50 **Avv. Roberta Venturi**
Responsabile Sportello legale OMAR (Osservatorio Malattie Rare)
OMAR al servizio dei malati rari

Ore 17.00 **dr.ssa Annalisa Scopinaro**
Presidente UNIAMO F.I.M.R. (Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare)
Le opportunità offerte dalla Federazione UNIAMO

Ore 17.10 **prof. Santino Marchi**
Coordinatore delle malattie rare dell'apparato digerente della Toscana
prof. Nicola de Bortoli
Professore Associato Gastroenterologia, Università di Pisa
L'importanza della costituzione di PDTA specifici per patologia a livello regionale

Ore 17.30 Consegna della Menzione speciale del Premio ESEO Italia per la miglior tesi sull'esofagite eosinofila

III sessione

Ore 17.50 Assemblea dei soci Associazione ESEO Italia

Ore 18.30 Saluti ed agape nelle sale della parrocchia Santa Maria in Aquiro (piazza Capranica – Roma)

INFORMAZIONI GENERALI

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 06.6706.2947