Giornata Mondiale delle Malattie Rare

# BUONE PRATICHE NELLE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases (ERN ReCONNET)

European Patient Advocacy Group

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hereditary Metabolic Disorders (MetabERN)

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

ERN BOND EUROPEAN REFERENCE NETWORK ON RARE BONE DISEASES

CentroNazionaleMalattieRare CNMR

con il patrocinio dell'*Istituto Superiore di Sanità*

Linee guida
Percorsi di cura
Trial clinici e ricerca
Educazione e formazione
Coinvolgimento dei pazienti

## WORKSHOP ONLINE

**15 FEBBRAIO 2021**
**14:00 - 17:00**

RARE DISEASE DAY®

European Reference Networks
Share. Care. Cure.

# Giornata Mondiale delle Malattie Rare

European Reference Networks

## BUONE PRATICHE NELLE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE

Share. Care. Cure.

## WORKSHOP ONLINE

## 15 FEBBRAIO 2021
## 14:00 - 17:00

*14.00-14.30 Introduzione*
Marta **Mosca** *ERN ReCONNET*, Luca **Sangiorgi** *ERN BOND*, Maurizio **Scarpa** *MetabERN*
Annalisa **Scopinaro** *UNIAMO FIMR Onlus*
Isabella **Brambilla** *ePAG Italia*
Domenica **Taruscio** *CNMR, Board of Member States*

*14.30-14.45 I Direttori Generali delle Aziende Ospedaliere*

*14.45-15.20* **Sessione I** *Coinvolgimento dei pazienti*
Isabella Brambilla (EpiCARE), Loris Brunetta (ERN-EuroBloodNet), Christina Fasser (ERN-EYE), Diana Marinello (RITA), Stefano Pavanello (ERN LUNG), Marina Valenti (ENDO-ERN)

*15.20-15.55* **Sessione II** *Percorsi di cura*
Elisabetta Buscarini (VASCERN), Edward Callus (GUARD-HEART), Francesco Parmeggiani (ERN-EYE), Luca Sangiorgi (BOND), Maurizio Scarpa (MetabERN), Sylvia Sestini (MetabERN), Rosaria Talarico e Carlo Milli (ReCONNET)

*15.55-16.05 Pausa*

*16.05-16.25* **Sessione III** *Educazione e formazione*
Mario Costantini (ERNICA), Pietro Manuel Ferraro (ERKNET), Francesca Santamaria (ERN LUNG), Massimo Zuin (RARE-LIVER)

*16.25-16.35* **Sessione IV** *Trial clinici e ricerca*
Dalia Aminoff (EUROGEN), Riccardo Papa (RITA)

*16.35-17.00* **Sessione V** *Linee guida*
Antonio Federico (ERN-RND), Achille Iolascon (ERN-EuroBloodNet), Emanuela Lucci-Cordisco (ERN GENTURIS), Pietro Maffei (ENDO-ERN), Nicola Specchio (EpiCARE)

*17.00* ***Conclusioni***

con il patrocinio dell'*Istituto Superiore di Sanità*

RARE DISEASE DAY®
28 FEBRUARY 2021
#RAREDISEASEDAY

European Patient Advocacy Group

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

CentroNazionaleMalattieRare CNMR