I° INCONTRO ALLEANZA MALATTIE RARE

Alleati per affrontare insieme le nuove sfide delle Malattie Rare

Giovedì 9 novembre 2017 – Ore 14.30 – 18.30

Sala Conferenze, Palazzo Theodoli, Piazza del Parlamento 9 - Roma

PROGRAMMA DEI LAVORI

Ore 14.30	**Registrazione dei partecipanti**
Ore 15.00	**Introduzione alle nuove sfide delle Malattie Rare** On. Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare
Ore 15.20	**Case history – la sinergia pazienti-istituzioni: il recente caso del CREON** Gianna Puppo Fornaro, presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica Mario Melazzini, Direttore Generale AIFA
Ore 15.40	**Dall'esperienza di modelli consolidati di rappresentanza ai nuovi tavoli decisionali; dalle esigenze specifiche alle necessità generali.** Tommasina Iorno, Presidente UNIAMO e Renza Burbon Galluppo Presidente onoraria UNIAMO
Ore 16.00	**Cosa succede in Europa: Parliamentary Advocates for Rare Diseases** Simona Bellagambi, Membro Consiglio Direttivo EURORDIS
Ore 16.20	**INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI** Coordinati da Paola Binetti e Francesco Macchia
Ore 18.20	**Conclusioni**

Le Associazioni che desiderano intervenire nel dibattito possono segnalarlo con la richiesta di accredito per la partecipazione all'Incontro, specificando il punto concreto su cui intendono richiamare l'attenzione dei partecipanti.