



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

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.