

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare presenta

LA RICERCA TRASLAZIONALE COME DIRITTO DI SALUTE

SEMINARIO DI APPROFONDIMENTO

25 SETTEMBRE @ VILLA UMBRA, PERUGIA ORE 14.15 - 17.30

14.15 APERTURA DEI LAVORI

"La grande sfida in gioco"

A. Romizi - Sindaco di Perugia*

R. Ena - Assobiotec Federchimica

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

14.45 IL PUNTO DI VISTA E IL RUOLO DEI PAZIENTI

"Dalle campagne informative per lo SNE all'impegno per un biobanking per tutti: il valore sociale dell'azione associativa"

UNIAMO FIMR

"Le Associazioni e le famiglie, partner proattivi per una ricerca e una cura traslazionali"

Michela Minelli - Ass. It. Sindrome X Fragile gruppo territoriale Umbria

Marco Cicchelli - Mitocon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali onlus

Serena Bartezzati - AICI Ass. It. cistite interstiziale onlus

15.30 LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

"La rete delle malattie rare della regione Umbria"

P. Casucci - Direzione Regionale Salute, Welfare, Sviluppo economico, Istruzione, Università e Diritto allo studio

M. C. Patisso - Referente regionale SNE e Malattie Rare

"La standardizzazione del processo, azione centrale per la qualità del Programma nazionale SNE, volano per la ricerca traslazionale ed epidemiologia"

G. La Marca - Responsabile Centro SNE Ospedale pediatrico Meyer di Firenze

"Il Programma SNE in Umbria"

M. Chiodini - Coordinamento regionale SNE

"Un investimento pubblico traslazionale: dalla legge 167/2016 per lo SNE come diritto di salute, alla legge Lorenzin per la messa a sistema del biobanking di ricerca"

A. Frosini - Fondazione Toscana Life Sciences

A. Sidoni - Referente regionale Progetto "Umbria Biobank"

16.45 UN'AZIONE DI SISTEMA CON LE ASSOCIAZIONI

Dibattito pubblico finale

17.30 Conclusioni

partners:



Mitocon

Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus



**APS
aismme**

parte del progetto:

NS²
nuove sfide
nuovi servizi

finanziato dal Ministero del Lavoro e delle
Politiche Sociali ai sensi
dell'art. 72 del D. Lgs. n.117/2017 – Anno 2017