

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare presenta

DALLO SNE A UN PERCORSO DI SALUTE INNOVATIVO

SEMINARIO DI APPROFONDIMENTO

26 SETTEMBRE @ P.O S.SPIRITO, PESCARA ORE 14.00 - 18.45

14.00 APERTURA DEI LAVORI

"Le grandi sfide in gioco"

C.Masci - Sindaco di Pescara*

N. Verì - Assessore regionale alla Sanità

Saluti della Direzione ASL Pescara e Agenzia Sanitaria regionale*

G. Lombardi - Coordinamento regionale per la Malattie Rare

M. A. Ceccagnoli - Ordine dei medici di Pescara

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

14.30 DALLO SNE, UN PERCORSO DI CURA INNOVATIVO INTERREGIONALE

Moderano:

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

M. Di Pietro - Pediatria e Neonatologia Ospedale di Teramo

Partecipano:

"L'Informativa" I. Bucci - Centro regionale screening malattie endocrine metaboliche congenite

"Il Laboratorio SNE Regionale" C. Rossi - Centro regionale screening malattie endocrine metaboliche congenite

"Il Coordinamento regionale" S. Di Michele - Coordinamento regionale per le Malattie Rare

"La conferma diagnostica e la presa in carico del bambino ad alto rischio" C. Dionisi Vici - Responsabile UO Patologia Metabolica OP Bambino Gesù di Roma

15.30 DISCUSSIONE

15.45 IL CONTRIBUTO ATTIVO DELLE ASSOCIAZIONI

Tavola Rotonda "Dai Dati di Monitorare alla presa in carico territoriale delle malattie rare"

Partecipano:

N.E. Di Nisio - Assessore pari opportunità e politiche per la disabilità di Pescara*

A. Sulpizio - Assessore politiche sociali di Pescara*

UNIAMO FIMR e Associazioni di pazienti abruzzesi

18.00 I PROSSIMI PASSI

Moderano:

A. Mohn - Clinica Pediatrica Università di Chieti

R. Greco - UOC Pediatria medica ASL Pescara

Partecipano:

"Le nuove sfide e progetti UNIAMO nell'ambito dell'attività associazionistica"

P. Marinelli - Vicepresidente UNIAMO FIMR

M. Gregori - Consigliere UNIAMO FIMR

"Nuovi orizzonti diagnostici e terapeutici in tema di Malattie Rare"

L. Stuppia - UO Genetica medica Università di Chieti

18.45 CONCLUSIONI

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

partners:

Mitocon
Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus

aps
aismme