

FORUM SISTEMA SALUTE 2022- STATI GENERALI DELLA MALATTIE RARE

Partecipanti ai tavoli di lavoro

Alberto Iacullo - medico di assistenza primaria polispecialista psicoterapeuta in formazione secondo il MIUR

Alessandra Ferrini Ass. Alfa1 at

Alessandra Rivella, A. N. N. A. Aps

Alessandro Cotellucci NOI Huntington

Alice Volpini Referente Area salute Special Olympics

Anna Geti, G.I.P.s.I O.D.V

Anna Voltolina - Dottoressa R&I Genetics srl

Annalisa Scopinaro - UNIAMO

Annamaria Gallietta - Strategic Marketing & Communication TOMA Advanced Biomedical Assays S.p.A.

Antonella Bertolini, Pandal Italia OdV

Antonio Tribulato – Medico Nefrologo

Barbara D'Alessio - Presidente Fondazione LIRH

Carla Fladrowsky - Associazione Sclerosi Tuberosa

Carlo Maria Petrini - Presidente Centro di Coordinamento nazionale dei Comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici

Chiara Di Stasio Responsabile Helpline e Comunicazione CCMRC

Cinzia Caporale, Dirigente tecnologo, Coordinatore del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca

Daniela Colombo, Associazione Lyme Italia e coinfezioni

Daniela Zuccarello - Genetica Molecolare SIGU

Davide Mannini Consigliere ass. AILS

Donatella Gramaglia, Ufficio sperimentazione clinica AIFA

Elena Mancini, collaboratrice Caporale e sua vicaria al Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca

Elena Pompeo – Roche Patient Partnership Manager Medical Affairs and Clinical Operations Department

Eleonora Passeri Rare Special Powers

Emiliano Tiberi fisioterapista

Erica Daina, Regione Lombardia Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare

Eva Pesaro, UNIAMO

Fabio Amanti - Parent project Malattia di Duchenne

Fabio Ferrini Associazione Nazionale Deficit Alfa1 Antitripsina

Filippo Urso - SIFO

Gaetano Piccinocchi - Tesoriere società italiana di medicina generale e delle cure primarie

Giampiero Casale Responsabile Comunicazione Special Olympics

Gianvito Martino – Direttore Scientifico dell'IRCCS Istituto neurologico Besta

Giovanna Campioni Aicca onlus - Associazione italiana dei cardiopatici congeniti bambini ed adulti

Giulia Di Blasio – Sanofi

Giuliana Galardini, PANDAS Italia ODV

Giuseppe Lauria Pinter, Presidente Centro di Coordinamento nazionale dei Comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici

Giuseppe Limongelli - MD, PhD, FESC - Unità di Malattie genetiche e Rare Cardiovascolari - Vanvitelli Napoli

Giuseppe Scandale, Lirh Toscana

Giuseppe Secchi - Sanofi (Government Affairs and Trade Association Lead)

Graziella De Martino, MiA onlus, Miotonici in Associazione

Ileana Sinisi FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE ONLUS

Imma Lubrano Assistente sociale CCMRC

Lara Pippo - CSL Behring S.p.A

Lorenzo Gallozzi Noi Huntington

Marcello Bettuzzi Associazione Fondazione Italiana HHT "Onilde Carini"

Marco Greco, European Medicines Agency - Università Sacro Cuore MI

Marco Marchetti - Agenas

Marco Ratti: Kyowa Kirin, Payer Value & Patient Access Director.

Marco Sessa Presidente di AISAC

Maria Elisabetta Villa, DBA ITALIA ODV

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Maria Pia Cavalet , COMITATO ME CFS - CO.ME CFS

Marina Forte - psicologa

Marta Aldofri, RSP (Rare special powers)

Marta Cipriani, Aismac

Marta De Santis Centro Nazionale Malattie Rare - ISS

Moira Mingarelli, Rare SPECIAL Powers APS

Nicola Gianfelice - Amryt Pharma plc

Paola Mengoni, Direttore Sportivo Special Olympics Italia

Patrizia Marcis Presidente ASIMAS

Patrizia Menna, Lollo per la sindrome di Brugada ODV

Pietro Marinelli, Associazione Smith Magenis

Raffaella Cungi, Presidente Aidel22

Rita Treglia, Consigliere UNIAMO

Romina Galizzi Centro di riferimento Calabria

Rosanna Balducci, Associazione sclerosi tuberosa

Rossana Sovani, Coordinatrice di #VITA

Sandra Petraglia, AIFA Dirigente Area Pre Autorizzazione

Sauro Filippeschi, Associazione Cornelia de Lange

Serena Massucci, MITOCON - INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI – ODV

Silvana Robustelli, Associazione Fshd Italia Onlus

Silvia Di Michele Centro Coordinamento MR Abruzzo

Silvia Morlino - Dirigente Medico, MD PhD UOC Genetica Medica Poliambulatorio "Giovanni Paolo II"

Simona Aliprandi - Roche

Simona Bellagambi, Delegato estero UNIAMO

Simone Baldovino - Regione Piemonte e Valle D'Aosta

Simonetta Ercoli, Rare Special Power

Stefania Polvani - Medicina Narrativa

Stefania Tobaldini, AIAF APS

Sylvia Sestini- Forum Malattier Rare Toscana

Tania Turchi, Rare Special Powers

Tommasina Iorno - UNIAMO

TONINO BRAVI, APS FAMIGLIE SYNGAP1 ITALIA

Vincenzo Giustozzi - MedacPharma