



PERSONE SENZA DIAGNOSI: FACCIAMO CHIAREZZA

Mercoledì 30 aprile ore 10:45 - 13:00
In diretta streaming sui canali ISS e UNIAMO

MODERA

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

ore 10:45

SALUTI ISTITUZIONALI

Andrea Piccioli, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

ore 11:00

LA DEFINIZIONE DI "PERSONA SENZA DIAGNOSI": UNO SGUARDO ALLE ATTIVITÀ NAZIONALI

Marco Salvatore, Istituto Superiore di Sanità

ore 11:10

IL NETWORK INTERNAZIONALE UNDIAGNOSED RARE DISEASES INTERNATIONAL (UDNI)

Domenica Taruscio, Membro permanente del Board di UDNI

ore 11:20

LA JOINT ACTION EUROPEA "JARDIN": ATTIVITÀ PER LE PERSONE SENZA DIAGNOSI

Ursula Unterberger, Medical University of Vienna

ore 11:35

IL RUOLO DELLE NUOVE TECNOLOGIE DISPONIBILI NELLA RICERCA DELLA DIAGNOSI

Emiliano Giardina, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

ore 11:50

LE RICHIESTE AL TELEFONO VERDE MALATTIE RARE E LE PROBLEMATICHE RILEVATE

Marta De Santis, Istituto Superiore di Sanità

ore 12:00

LA CODIFICA ORPHACODE SPECIFICA PER LE PERSONE SENZA DIAGNOSI

Monica Mazzucato, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare Veneto

ore 12:15

L'IMPEGNO DI FONDAZIONE TELETHON PER LA DIAGNOSI DELLE MALATTIE DI ORIGINE GENETICA

Stefano Benvenuti, Fondazione Telethon

ore 12:30

LE RICHIESTE DI EURORDIS PER LE PERSONE SENZA DIAGNOSI

Simona Bellagambi, Vice Presidente EURORDIS

ore 12:45

CONCLUSIONI

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO