

La sfida di costruire un partenariato
vincente tra Associazioni di pazienti,
Comunità Scientifiche e Istituzioni
per il bene di tutti.

A che punto siamo?

**Roma
22 maggio 2024
Hotel Nazionale
Piazza Montecitorio**



**WORLD EOSINOPHILIC
DISEASES DAY 18 MAY**



La sfida di costruire un partenariato vincente tra Associazioni di pazienti, Comunità Scientifiche e Istituzioni per il bene di tutti.



A che punto siamo?

PROGRAMMA PRELIMINARE

16.15 Introduzione e Moderazione:

Roberta Giodice - Presidente di ESEO Italia APS

Michela Vuga - Giornalista scientifica

16.30 Saluti Istituzionali

Prof. Alfredo Lucendo - Presidente EUREOS

16.30-17.30 Interventi:

On. Maria Elena Boschi - Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare*

La sfida dell'accordo tra tutte le forze politiche per tutelare le fragilità

On. Elisabetta Gardini - Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare

La necessità del coinvolgimento dei medici e pediatri di base

Sen. Beatrice Lorenzin - Già Ministro della Salute

L'opportunità delle "classi aperte" dei LEA

Sen. Orfeo Mazzella - Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare
I processi da individuare ed intraprendere a garanzia dei malati rari

Sen. Elena Murelli - Pres. Intergruppo Parlamentare sulla malattia celiaca, allergie e Amfs

Le tutele per i soggetti allergici

Sen. Ignazio Zullo - Intergruppo Parlamentare Malattie Autoimmuni

La sfida della multidisciplinarietà nelle malattie autoimmuni



17.30-18.00 Interventi:

Annalisa Scopinaro - Presidente Federazione UNIAMO
La collaborazione con le istituzioni ed il sostegno alle associazioni dei pazienti

Paola Torrerì - Istituto Superiore di Sanità
La sfida della creazione di registri di patologia. La partnership con le Associazioni di pazienti

Claudio Romano - Presidente SIGENP
Strutturare la collaborazione con le Associazioni di pazienti

18.00-18.30 Interventi:

Marco Spizzichino - Direttore Relazioni istituzionali, produzione editoriale ed eventi Ministero della salute
Creare network per mettere a sistema percorsi di partecipazione e monitoraggio

Teresa Petrangolini - Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Univ. Cattolica del Sacro Cuore
La formazione per una partnership costruttiva

Silvia Guida - Consigliera ESEO Italia
Il progetto Picture your EGIDS

18.30 Seconda sessione Premiazione

On. Fabiola Bologna - Relatrice del Testo Unico Malattie Rare

Domenica Taruscio - Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS

Sen. Paola Binetti - Già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

19.00 Conclusioni e saluti

Con il patrocinio di



Supporto organizzativo



Startup di



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



Telefono: 371-30.63.62.4
comunicazione@eseitalia.it
www.eseitalia.it

Con il contributo non condizionante di



sanofi