

**SANIT**  
Forum internazionale della salute

*Alimentare la Salute*

PREVENZIONE - ALIMENTAZIONE - INNOVAZIONE - BENESSERE

XI edizione  
Roma  
14 - 17 dicembre  
Palazzo dei Congressi  
**EUR**  
INGRESSO GRATUITO

INFO LINE 06 4817254

**“CON L’ADESIONE DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA”**

## **Convegno**

***Prevenzione, alimentazione, innovazione e benessere  
nella famiglia a contatto con una Malattia “RARA”***

***Palazzo dei Congressi***

***Piazzale Kennedy, 1 - Roma (EUR)***

***17 dicembre 2014***

***dalle ore 8.30 alle ore 14.10***

***1° Piano - Sala n. 8***

**Convegno organizzato**

**da**

***Insieme per le Rare***

# PROGRAMMA

**8.30** - Apertura lavori Maria Pia Sozio

SALUTO MINISTRO DELLA SALUTE BEATRICE LORENZIN

e SALUTO AUTORITA'

Moderatore: Livia Azzariti

**9.00 - 9.20** - L'importanza della prevenzione e diagnosi precoce(Minisola-Rago)

**9.20 - 10.50** - Tavola Rotonda: Tra le Politiche Nazionali e Regionali

Il Sistema di sorveglianza/monitoraggio e i LEA: Osservazioni al PNMR

-Il PNMR e livelli Essenziali di Assistenza(De Filippo -Sotto Segretario Ministero Salute )\*

-Registro Nazionale (Taruscio - ISS)

-Registri Regionali Facchin (Di Lallo-Annicchiarico) \*

-Nomenclatura e codifica (TRMR Lazio - Bartuli-Celli)

-Le associazioni nel PNMR-Galluppi (Uniamo)-Buttarelli(Mir)

**10.50 - 11.20** - DIBATTITO

Osservazioni al PNMR-Il punto di vista delle Associazioni

**11.20 - 11.40** - Ricerca sulle Malattie Rare in Italia e in altri paesi con diverse culture e religioni (Manto - Pastorale Sanitaria) Squitieri (Ricercatore)

**11.40 - 12.00** - La Ricerca e le Biobanche- Determinazione Rara - Casati (Biotecista)-Daturi Telethon-Anagrafica-Marcheselli (Uniamo)

**12.00 - 12.20** - L'importanza dell'alimentazione nel malato raro(Calabrese-Nutrizionista) - De Camillis (Tecnologo Alimentare) - Basciani (Nutrizionista)

**12.20 - 12.40** - Un percorso sportivo integrato ed innovativo per il benessere della famiglia e dei malati Rari (Spataro - CONI) - Dandini (Istituto di Riabilitazione Leonarda Vaccari)

**12.40 - 13.00** - Il Mondo del lavoro e il mondo delle Malattie Rare-Falabella(Fish) -Trabucco(INPS)

**13.00 - 14.00** - Brevi interventi su tema preordinato

Il ruolo delle associazioni per il sostegno ai malati rari e alle loro famiglie

**14.00 - 14.10** Conclusioni Maria Pia Sozio

# **Relatori**

**Prof. Giovanni Minisola** - Direttore Unità Complessa (UOC) di Reumatologia dell'Ospedale di Alta Specializzazione "San Camillo" di Roma

**Prof. Rocco Rago** - Direttore UOSD Fisiopatologia della Riproduzione e Terapia della Sterilità - Ospedale Sandro Pertini - Roma - Membro Tavolo Tecnico PMA - Commissione Salute Conferenza Stato Regione

**Dott. Vito De Filippo** - Sottosegretario di Stato alla Salute \*

**Dott.ssa Domenica Taruscio** - Direttore Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

**Dott.ssa Paola Facchin** - Coordinamento Regione Veneto per le Malattie Rare

**Dott.ssa Giuseppina Annicchiario** - Coord. Regione Puglia per le Malattie Rare

**Dott. Andrea Bartuli** - Comp. Tavolo Tecnico M. Rare Reg. Lazio (Osp.le B. Gesù di Roma)

**Dott. Mauro Celli** - Comp. Tavolo Tecnico M. Rare Reg. Lazio (Osp. Pol. U.I.° di Roma)

**Dott.ssa Renza Galluppi** - Presidente UNIAMO (Fed. Italiana Malattie Rare)

**Dott. Claudio Buttarelli** - Presidente MIR (Movimento Italiano Malati Rari)

**Mons. Andrea Manto** - Direttore della Pastorale Sanitaria del Vicariato di Roma

**Prof. Ferdinando Squitieri** - Ricercatore - Direttore Unità di Neurogenetica e Malattie Rare IRCCS Neuromed e Presidente LIRH Onlus

**Dott.ssa Sara Casati** - Biocetista - Presidente del Comitato Etico Di Ateneo dell'Università di Milano-Bicocca)

**Dott.ssa Alessia Daturi** - Rappresentante Telethon

**Dott. Maria Marcheselli** - Componente Tavolo Tecnico Malattie Rare (Uniamo)

**Prof. Giorgio Calabrese** - Docente di Dietologia e Nutrizione Umana - Univ. Studi F.II Napoli- Univ. Studi Torino - Fac. Medicina Sc. Spec. Chirurgia - Osp. Molinette - Univ. Studi Torino-Sede di Asti-Tecnica Alimentari Ristorazione Collettiva - Membro Min. Salute Comitato Naz. Sicurezza Alimentare (C.N.S.A.)

**Dott.ssa Sabrina Basciani** - Dipartimento Medicina Sperimentale - Sez. di Fisiopatologia Medica - Endocrinologia - Scienze dell'alimentazione - Università La Sapienza di Roma - Policlinico U.I.°

**Dott.ssa Sabrina De Camillis** - Esperto per la sicurezza alimentare presso il Ministero della Salute - Vice Presidente del Consiglio dell'Ordine Nazionale dei Tecnologi alimentari

**Prof. Antonio Spataro** - Direttore Sanitario CONI - Istituto di Medicina e Scienza dello Sport

**Dott.ssa Saveria Dandini** - Presidente Istituto Leonarda Vaccari per la riabilitazione e l'inserimento delle persone con disabilità

**Dott. Vincenzo Falabella** - Presidente FISH

**Dott. Marco Trabucco Aurilio** - INPS

## ***Sono stati invitati***

**Giorgio Napolitano** - Presidente della Repubblica Italiana

**Matteo Renzi** - Presidente del Consiglio dei Ministri della Repubblica Italiana

**Beatrice Lorenzin** - Ministro della Salute

**Gualtiero Walter Ricciardi** - Commissario Istituto Superiore di Sanità

**Laura Boldrini** - Presidente della Camera dei Deputati

**Pietro Grasso** - Presidente del Senato della Repubblica

**Lucio Battistotti** - Dir. della Rappresentanza in Italia della Comm. Europea

**S.E.Mons. Lorenzo Leuzzi** - Vescovo Ausiliare della Diocesi di Roma

**Paola Binetti** - Intergr. parlamentare per le Malattie Rare della Camera dei Deputati

**Eugenia Roccella** - Intergr. parlamentare per le Malattie Rare della Camera dei Deputati

**Emilia Grazia De Biasi** - Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato

**Nicola Zingaretti** - Presidente della Regione Lazio

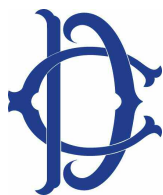
**Riccardo Carpino** - Commissario Straordinario Provincia di Roma

**Ignazio Marino** - Sindaco di Roma

**Erica Battaglia** - Pres. V Commissione Capitolina Politiche Sociali  
e della Salute del Comune di Roma

**Giovanni Malagò** - Presidente CONI

con il patrocinio di:  
**Presidenza Consiglio dei Ministri**  
**Ministero della Salute - Istituto Superiore di Sanità**



Senato della Repubblica



Vicariato di Roma



Osservatorio Malattie Rare



## LE ASSOCIAZIONI PARTECIPANTI

**AS.MA.RA** Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

**LIRH** Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate Onlus

**ISTITUTO LEONARDA VACCARI** per la riabilitazione e l'inserimento delle persone con disabilità

**APMAR** Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus

**AILS** Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus

**GILS** Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia Onlus

**AICI** Associazione Italiana Cistite Interstiziale Onlus

**AILU'** Associazione Italiana Leucodistrofie Unite Onlus

**ANMAR** Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

**XFRAGILE** Associazione Sindrome X Fragile Onlus

**UNIRETT** Unione Italiana RETT Onlus

**AID KARTA GENER** Onlus Associazione Italiana Discinesia Ciliare Primaria - Sindrome di Kartagener

