

SU INIZIATIVA DELLA SENATRICE PAOLA BINETTI IN COLLABORAZIONE CON:



AIG:
ASSOCIAZIONE ITALIANA
GLICOGENOSI ONLUS



24 Ottobre
2018

ROMA

HOME THERAPY

per una migliore qualità di vita

Sala Zuccari - Palazzo Giustiniani
Via della Dogana Vecchia, 29

PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 09:00** Registrazione dei partecipanti
- 09:30** Apertura e presentazione del Convegno
Paola Binetti - Presidente intergruppo parlamentare malattie rare
- 09:40** Presentazione stato dell'arte
Fernanda Torquati - Presidente AIG-Gaucher
- 09:50** Le buone pratiche tra appropriatezza e sicurezza: modelli organizzativi e gestione delle emergenze
Daniela Concolino - Direttore Pediatria Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro
- 10:05** Intervento: **Monica Mazzucato** - Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto
- 10:15** Introduzione e proiezione videomessaggi:
"I pazienti raccontano la loro visione della terapia domiciliare"
Ilaria Ciancaleoni Bartoli - Direttore O.Ma.R.
- 10:25 TAVOLA ROTONDA**
La buona pratica dell'home therapy con i pazienti lisosomiali
Moderatore: Ilaria Ciancaleoni Bartoli - Direttore O.Ma.R.

Partecipano:

- Flavio Bertoglio** - Presidente AIMPS ONLUS
Fiorina Giona - Ematologa (Lazio)
Deborah Gordini - Rappresentante Regione Marche
Rossella Parini - Pediatra Metabolista (Lombardia)
Antonio Pisani - Nefrologo (Campania)
Marco A. Quiroz Vitale - Avv. e Prof. di Sociologia Giuridica Università degli Studi di Milano
Elisa Rozzi - Rappresentante Regione Emilia Romagna
Marco Spada - Metabolista (Piemonte)
Gianfranco Stefanelli - Presidente AIG-Glicogenosi
Stefania Tobaldini - Presidente AIAF

12:10 FOCUS DI APPROFONDIMENTO

Tra sostenibilità e impatto socio-economico

Silvia De Struppi - Dirigente Farmacista presso AULSS 3 Serenissima

12:25 POSSIBILI SCENARI PER IL FUTURO

Assistenza domiciliare: un'opportunità di collaborazione tra pubblico e privato

Riccardo Palmisano - Presidente Assobiotec

12:40 Conclusioni e Proposta di un patto d'intesa

12:55 Chiusura del Convegno

AIAF – Associazione Italiana Anderson – Fabry Onlus

AIG – Associazione Italiana Gaucher Onlus

AIG – Associazione Italiana Glicogenosi Onlus

AIMPS – Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi Onlus

SEDE DEL CONVEGNO

Sala Zuccari - Palazzo Giustiniani
Via della Dogana Vecchia, 29
00186 Roma

INFORMAZIONI GENERALI

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 06 67062947 (si prega di indicare: cognome, nome, luogo e data di nascita ed eventuali attrezzature da portare all'interno della sala. Nel caso in cui lo smartphone sia utilizzato per realizzare foto e/o video interviste, deve essere comunicato).

ISCRIZIONI

L'evento è aperto al personale medico, ai direttori sanitari, ai funzionari amministrativi e ai presidenti delle Associazioni.

Al termine del convegno è previsto un buffet di ringraziamento per tutti i partecipanti, presso il locale " Shari Vari" - Via di Torre Argentina, 78.

L'iscrizione è gratuita ed è subordinata all'invio di una mail al seguente indirizzo:

at@mcrconference.it

Per maggiori informazioni contattare il numero: **055 0541806**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



MCR Conference Srl

Via Finlandia, 26 50126 Firenze
Tel. 055 4364475 - Fax 055 4222505
www.mcrconference.it
info@mcrconference.it



SI RINGRAZIANO

Allianz  **Partners**

 **Amicus**
Therapeutics®

 **HNP**
Healthcare Network Partners

SANOFI GENZYME 

 **Shire**