

Siamo lieti di invitarla al

Convegno Scientifico su iniziativa della Senatrice Paola Binetti,
in collaborazione con le Associazioni:

AIAF – Associazione Italiana Anderson – Fabry Onlus

AIG – Associazione Italiana Gaucher Onlus

AIG – Associazione Italiana Glicogenosi Onlus

AIMPS – Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi Onlus

“HOME THERAPY PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA”

Senato della Repubblica
Sala Zuccari – Palazzo Giustiniani
Via Dogana Vecchia, 29
Roma, 24 ottobre 2018
Ore 9,30

Le buone pratiche, la sostenibilità economica e la possibilità di una collaborazione tra pubblico e privato sul tema dell'**home therapy** in Italia nell'ambito delle **malattie rare**: saranno questi i principali temi discussi da clinici, rappresentanti di pazienti, istituzioni e stakeholder di settore. Durante il Convegno, **intorno alle ore 12, sarà presentata la proposta di un Patto D'Intesa tra le associazioni e le istituzioni nazionali e regionali.**

Interverranno:

Paola Binetti – Presidente intergruppo parlamentare malattie rare

Daniela Concolino - Direttore Pediatria Università degli Studi “Magna Graecia” di Catanzaro

Ilaria Ciancaleoni Bartoli – Direttore Osservatorio Malattie Rare

Fiorina Giona – Ematologa (Lazio)

Deborah Gordini - Rappresentante Regione Marche

Monica Mazzucato – Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto

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)

Silvia De Struppi – Dirigente Farmacista presso AULSS 3 Serenissima

Riccardo Palmisano – Presidente Assobiotec

In allegato il programma ufficiale dell'evento.



www.aiaf-onlus.org



www.gaucheritalia.org



www.aig-aig.it



www.aimps.org

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.

ISCRIZIONI

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

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.

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 0667062947 (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).

RECAPITI DELLE ASSOCIAZIONI:

Aiaf Onlus (Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus): presidente@aiaf-onlus.org

Aig Onlus (Associazione Italiana Gaucher Onlus): info@gaucheritalia.org

Aig Onlus (Associazione Italiana Glicogenosi Onlus): aig.stefanelli@gmail.com

Aimps Onlus (Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini Onlus): presidente@aimps.it



www.aiaf-onlus.org



www.gaucheritalia.org



www.aig-aig.it



www.aimps.org