Su iniziativa della Senatrice Paola Binetti

In occasione della GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LEGGE 2255/2021 E I DECRETI ATTUATIVI CHE VORREMMO

Lunedì 28 febbraio 2022 ore 15.00 • 19.00

Sala Capitolare presso il Chiostro del Convento di Santa Maria Sopra Minerva, 38 Roma

Ore 15:00 Introduzione: **Sen Paola Binetti** | Sottosegretario **Pierpaolo Sileri**

La legge quadro sulle Malattie rare (2255/21)

On Fabiola Bologna

Ore 15:30 ***La voce dei pazienti e le richieste delle famiglie (Articolo 6)***

Roberta Giodice Presidente ESEO | **Gianna Puppo Fornaro** Presidente LIFC

Stefania Collet (Progetto Rare Sibling)

Ore 16:30 ***Le reti associative e la loro rappresentatività (Articolo 8)***

Annalisa Scopinaro Presidente Uniamo

Ore 17:00 ***Strutture di riferimento e Centri di eccellenza per le Malattie Rare (Articoli 4 e 7)***

Alessio D'amato Assessore Sanità Regione Lazio | **Paolo Casali** Fond. IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano

Francesco De Lorenzo (FAVO)

Ore 18:00 ***Promuovere la ricerca nel campo delle malattie rare (Art. 11; 12; 13)***

Andrea Lenzi Coordinatore Tavolo Tecnico Malattie Rare Ministero Salute, Università di Roma Sapienza

Francesca Pasinelli Direttore generale Telethon

Conclusioni: **Sen Paola Binetti**

Modera: **Francesco Macchia**

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima ed essere muniti della certificazione sanitaria verde **rafforzata** oltre alla mascherina capacità **FFP2** o **FFP3**.

Per tutti, giornalisti inclusi, è necessario accreditarsi scrivendo a **binetti.stampa@gmail.com**

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.

È possibile seguire l'evento sui canali della web tv o YouTube del Senato.