

ISFOL - exIAS

COSTI SOCIALI E BISOGNI ASSISTENZIALI NELLE MALATTIE RARE

CONVEGNO NAZIONALE Roma, 15 Dicembre 2010

Centro Congressi **Roma Eventi**, Via Alibert 5 – Roma (Sala Michelangelo)

8:30 Registrazione dei partecipanti

9:15 Presentazione

Amedeo Spagnolo (ISFOL-exIAS)

9:30 Saluto dell'Autorità

Rappresentante del Ministero

Intervento Istituzionale ISFOL (Presidente / Direttore Generale / Direttore MacroArea)

ASPETTI CLINICI E TRATTAMENTI DISPONIBILI

9:45 Risultati dello studio

Amedeo Spagnolo (ISFOL-exIAS)

10:00 Tavola rotonda

Domenica Taruscio (ISS), Bruno Dallapiccola (Orphanet), Farminindustria

10:45 coffee break

ASPETTI ASSISTENZIALI E COSTI ECONOMICI

11:15 Risultati dello studio

Maria Avolio (ISFOL-exIAS) / Simone Montagnoli (ISFOL-exIAS)

11:45 Tavola rotonda

Guido de Belvis (Un. Cattolica), Responsabile MR BESTA, Dirigente ASL, Economista sanitario

ASPETTI PSICOLOGICI

12:30 Risultati dello studio

Simone Montagnoli (ISFOL-exIAS)

12:45 Tavola rotonda

Simone Montagnoli (ISFOL-exIAS), Viviana Langher (Un. La Sapienza), Responsabile Bambin Gesù

13:30 Pausa pranzo

COSA ABBIAMO IMPARATO DALLO STUDIO, QUALE UTILITA' E QUALI PROSPETTIVE?

15:00 Tavola rotonda

Amedeo Spagnolo (ISFOL-exIAS), Renza Galluppi (UNIAMO), "Rappresentante del Ministero", Presidenti di 3 Associazioni partecipanti allo Studio

16:00 Discussione

17:00 Intervento Istituzionale ISFOL (Presidente / Direttore Generale / Direttore MacroArea)

Prospettive di lavoro e conclusioni