

PROGRAM – PROGRAMMA

- 09.30 **Registration - Registrazione**
- 09.45 **Welcome Address - Saluto di benvenuto**
V. De Filippo
Undersecretary of State at Ministry of Health
Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute

SESSION I/SESSIONE I

- European Reference Networks (ERNs):
EU Legislation and Role of Member States**
**Reti europee di riferimento:
legislazione europea e ruolo dei Paesi Membri**
- Chairperson - Moderatore: W. Ricciardi
- 10.00 **European Reference Networks: EU Legislation**
Reti europee di riferimento: legislazione europea
E. Terol
- 10.30 **Role of the Italian Ministry of Health and ERNs**
Ruolo del Ministero della Salute e ERNs
A. Ghirardini
- 10.45 **Digital Health and new organizational models**
La sanità digitale e nuovi modelli organizzativi
M. Casciello
- 11.00 **Round Table: “National Networks towards
European Reference Networks”**
**Tavola rotonda: “Reti nazionali verso Reti europee
di riferimento”**
- **National Network for Rare Diseases - Rete nazionale per le malattie rare**
S. Arcà, R. Barbon Galluppi, P. Facchin, D. Taruscio
 - **Network of IRCCS - Rete degli IRCCS**
G. Gugliemi
 - **National Network of rare tumors – Rete Nazionale dei tumori rari**
P. Casali

- **Contribution of University**
Contributo dell'Università
S. Basili, A. Lenzi

- 13.00 **Discussion - Discussione**
- 13.30 **Lunch - Pranzo**

SESSION II/SESSIONE II

- Are we ready for European Reference Networks?
Strengths and needs**
**Siamo pronti per le Reti di riferimento europee?
Punti di forza e bisogni**
- Chairpersons-Moderatori: D. Taruscio, A. Ghirardini
- 14.00 **Discussants - Partecipanti:**
G. Andria, S. Baldovino, G. Baraldo, C. Berni,
B. Dallapiccola, M. Mazzuccato, E. Rozzi
- 15.30 **Case Studies - Casi studio**
- **Rare neuromuscular diseases – Malattie neuromuscolari rare**
A. Ferlini
 - **Rare skeletal diseases – Malattie scheletriche rare**
L. Sangiorgi
 - **Others - Altri interventi preordinati**
- 16.30 **Discussion- Discussione**
- 17.15 **End of the day – Fine della giornata**

SPEAKERS AND CHAIRPERSONS- RELATORI E MODERATORI

ANDRIA Generoso
Coordination Centre for Rare Diseases, Campania –
Centro Coordinamento Malattie Rare, Campania

ARCÀ Silvia
Ministry of Health – Ministero della Salute

BALDOVINO Simone
Piedmont and Aosta Valley Inter-Regional Network
Coordinating Center for Rare Diseases - Centro
Coordinamento Interregionale delle malattie rare, Piemonte
e Valle d'Aosta

BARALDO Gedeone
Coordinating Center for Rare Diseases, Lombardy -
Centro Coordinamento Malattie Rare, Lombardia

BASILI Stefania
Sapienza University of Rome- Sapienza Università di Roma

BENEDICENTI Francesco
Coordination Centre for Rare Diseases, Bolzano Autonomous
Province - Centro Coordinamento Malattie Rare, Provincia
Autonoma di Bolzano

BARBON GALLUPPI Renza
Italian Federation for Rare Diseases, UNIAMO F.I.M.R. Onlus
Federazione italiana malattie rare, UNIAMO F.I.M.R. Onlus

BERNI Cecilia
Regional Coordination of Rare Diseases, Tuscany -
Coordinamento Regionale Malattie Rare, Toscana

CASALI Paolo
National Network of Rare Tumors, IRCCS -
Rete nazionale tumori rari

CASCIELLO Massimo
General Directorate of Digitalization, Health Information,
System and Statistics, Ministry of Health - Direzione generale
della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e
della statistica, Ministero della Salute

DALLAPICCOLA Bruno
Children's Hospital Bambino Gesù, Rome-
Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma

DE FILIPPO Vito
Undersecretary of State at Ministry of Health
Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute

FACCHIN Paola
Interregional Technical Coordination on Rare Diseases -
Coordinamento Tavolo Tecnico interregionale Malattie Rare

FERLINI Alessandra
University of Ferrara - Università di Ferrara

GHIRARDINI Alessandro

Health Planning Department, Ministry of Health –
Direzione generale della programmazione sanitaria,
Ministero della Salute

GUGLIELMI Gaetano

General Director for Health Research and Innovation
Ministry of Health Senior Medical, Officer Head IRCCS
Research – Ministry of Health

Ricerca IRCCS, Direzione Generale Ricerca Sanitaria e
Biomedica e della Vigilanza sugli Enti del Ministero della
Salute

LENZI Andrea

Italian National University Council - Consiglio Universitario
Nazionale

MAZZUCATO Monica

Coordinating Centre for Rare Diseases, Veneto -
Centro Coordinamento Malattie Rare, Veneto

RICCIARDI Walter

Italian National Institute of Health –
Istituto Superiore di Sanità

ROZZI Elisa

Coordinating Centre for Rare Diseases, Emilia Romagna -
Coordinamento malattie rare, Emilia-Romagna

SANGIORGI Luca

Bologna's Rizzoli Orthopaedic Institute-
Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

TARUSCIO Domenica

National Centre for Rare Diseases, Italian National Institute
of Health - Istituto Superiore di Sanità

TEROL Enrique

European Commission – Commissione Europea

WORKSHOP**Director - Direttore**

Domenica Taruscio

Scientific Secretariat - Segreteria scientifica

Marta De Santis, Antonella Sanseverino

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

Tel. +39.0649904410

web site: www.iss.it/cnmr

Technical Secretariat - Segreteria tecnica

Linda Agresta, Giuseppe Bernardo,

Luana Bernardo, Patrizia Crialese,

Stefano Diemoz, Andrea Vittozzi

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

E-mail: contact.cnmr@iss.it

tel. +39.0649904418

Press Office – Ufficio stampa

Mirella Taranto, Francesca Scapinelli

Istituto Superiore di Sanità

GENERAL INFORMATION**Venue - Sede**

Aula Pocchiari - Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - 00162 Roma

Simultaneous translation will be available

Sarà disponibile la traduzione simultanea

REGISTRATION

Registration is required and can be submitted through the
application form available at the following web page:

È necessaria la registrazione all'evento attraverso la
compilazione della scheda d'iscrizione, disponibile alla
pagina web:

<https://it.surveymonkey.com/s/DW3PBXD>

The maximum number allowed of participants is 200

Saranno ammessi un massimo di 200 partecipanti

**WORKSHOP**

Rome, 3 July 2015

Istituto Superiore di Sanità

AULA POCCHIARI

