

## Malattie Rare non neoplastiche

Fiorina Giona, chairman

Achille Iolascon, co-chairman

Maria Domenica Cappellini, segretario

Wilma Barcellini

Francesco Buccisano

Carlo Dufour

Gianluca Forni

Paola Guglielmelli

Giovanni Palladini

Antonio Risitano

## **Riunione generale** **Working Party Malattie Rare, non neoplastiche**

**Sala riunioni – Centro Dati GIMEMA, via Casilina 5 – Roma**

**8 aprile 2019, ore 14.00 -17.00**

### **Ordine del Giorno**

**14.00-14.10:** Fondazione GIMEMA e funzionamento Centro Dati (M. Vignetti, P. Fazi)

**14.10-14.30:** Report della riunione del Board (F. Giona)

**14.30-16.00:** dall'Europa degli ERN alla pratica clinica:

- Malattie rare: iniziative nazionali, europee e internazionali (Maria Domenica Taruscio)
- EuroBloodNet experience (Achille Iolascon)
- Marrow failure issue: stato dell'arte in Italia e in Europa (Carlo Dufour)
- Aggiornamento delle linee guida alla luce delle nuove normative (Gianluca Forni)

**16.00-17.00:** Proposte di progetti e conclusioni

**Central Office**