

# **PERSONE SENZA DIAGNOSI: FACCIAMO CHIAREZZA**

Mercoledì 30 aprile ore 10:45 - 13:00  
In diretta streaming sui canali ISS e UNIAMO

## **MODERA**

**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

ore 10:45

## **SALUTI ISTITUZIONALI**

**Andrea Piccioli**, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

ore 11:00

## **LA DEFINIZIONE DI "PERSONA SENZA DIAGNOSI": UNO SGUARDO ALLE ATTIVITÀ NAZIONALI**

**Marco Salvatore**, Istituto Superiore di Sanità

ore 11.10

## **IL NETWORK INTERNAZIONALE UNDIAGNOSED RARE DISEASES INTERNATIONAL (UDNI)**

**Domenica Taruscio**, membro permanente di UDNI

ore 11:20

## **LA JOINT ACTION EUROPEA "JARDIN": ATTIVITÀ PER LE PERSONE SENZA DIAGNOSI**

**Ursula Unterberger**, Medical University of Vienna

ore 11:35

## **IL RUOLO DELLE NUOVE TECNOLOGIE DISPONIBILI NELLA RICERCA DELLA DIAGNOSI**

**Emiliano Giardina**, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

ore 11:50

## **LE RICHIESTE AL TELEFONO VERDE MALATTIE RARE E LE PROBLEMATICHE RILEVATE**

**Marta De Santis**, Istituto Superiore di Sanità

ore 12:00

## **LA CODIFICA ORPHACODE SPECIFICA PER LE PERSONE SENZA DIAGNOSI**

**Monica Mazzucato**, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare Veneto

ore 12:15

## **L'IMPEGNO DI FONDAZIONE TELETHON PER LA DIAGNOSI DELLE MALATTIE DI ORIGINE GENETICA**

**Stefano Benvenuti**, Fondazione Telethon

ore 12:30

## **LE RICHIESTE DI EURORDIS PER LE PERSONE SENZA DIAGNOSI**

**Simona Bellagambi**, Vice Presidente EURORDIS

ore 12:45

## **CONCLUSIONI**

**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO