



Sapienza e Policlinico Umberto I per la Giornata mondiale delle malattie rare

RAREDISEASEDAY.ORG

COORDINAMENTO SCIENTIFICO:

Aou Policlinico Umberto I
Centro interdipartimentale malattie rare
malattierare@policlinicoumberto1.it



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

COORDINAMENTO ORGANIZZATIVO:

Cerimoniale
T (+39) 06 49910291
cerimoniale@uniroma1.it



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
POLICLINICO UMBERTO I**

RELAZIONI CON LA STAMPA:

Ufficio stampa e comunicazione Sapienza
T (+39) 06 49910035
stampa@uniroma1.it

Ufficio stampa Aou Policlinico Umberto I
T (+39) 06 49977050
ufficiostampa@policlinicoumberto1.it

venerdì 25 febbraio 2022
ore 9.30

Aula magna del Rettorato
e in diretta streaming
su [Youtu.be/XVbVxJ0aIV0](https://youtu.be/XVbVxJ0aIV0)

Sapienza e Policlinico Umberto I per la Giornata mondiale delle malattie rare

9.30 **Accoglienza dei partecipanti**

9.45 **Presentazione della giornata**

Andrea Lenzi, direttore del Centro interdipartimentale malattie rare - Cimr

10.00 **Indirizzi di saluto**

Antonella Polimeni, rettrice della Sapienza Università di Roma
Fabrizio d'Alba, direttore generale dell'Azienda ospedaliero-universitaria Policlinico Umberto I

10.30 **Interventi istituzionali**

Il Testo unico sulle malattie rare

Paola Binetti, senatrice della Repubblica italiana
e **Fabiola Bologna**, deputata della Repubblica italiana

Le malattie rare nella Regione Lazio

Alessio D'Amato, assessore alla Sanità della Regione Lazio
e **Massimo Annicchiarico**, direttore regionale Salute e integrazione sociosanitaria

Piano nazionale delle malattie rare

Andrea Urbani, direttore generale Programmazione del Ministero della Salute

11.30 **Il Centro interdipartimentale malattie rare - Cimr**

Organizzazione, i numeri, lo sportello

Andrea Lenzi per il **Comitato esecutivo del Cimr**

La rete europea degli ERN - European Reference Networks on Rare Disease

Andrea Isidori

La diagnostica genetica integrata delle malattie rare

Antonio Pizzuti e **Paola Grammatico**

Il rapporto con le associazioni dei pazienti e di Cittadinanza

Ilaria Ciancaleoni, Omar

Annalisa Scopinaro, Uniamo

Tiziana Nicoletti, CittadinanzaAttiva

12.15 **Conclusioni**