

 9:00 - 13:00

LA GESTIONE OTTIMALE DELLE MALATTIE RARE QUALITÀ DELLA VITA COME BUSSOLA PER LE POLITICHE SANITARIE DIAMO ANNI ALLA VITA O VITA AGLI ANNI?

A cura di **Forum Risk Management in Sanità®**

Modera **Francesco Macchia** Vicepresidente OMAR

Apertura

Ad un anno dalla legge sulle malattie rare lo stato dell'arte dei decreti attuativi
Fabiola Bologna Relatrice Legge

L'importanza della QoL all'interno di un sistema sanitario da un punto di vista etico
Dario Sacchini Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Il punto di vista delle istituzioni

Il punto di vista dell'ISS
Domenica Taruscio Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

Il punto di vista della CTS di AIFA
Patrizia Popoli
Pierluigi Russo Dirigente di ricerca e presidente della Commissione tecnico scientifica dell'AIFA
AIFA

Il punto di vista della Conferenza Stato-Regioni
Paola Facchin
Giuseppina Annicchiarico Direttore Tavolo interregionale Malattie Rare Conferenza delle Regioni
Coordinatrice CoReMaR AReSS Puglia

Il punto di vista del clinico
Pietro Dattolo
Augusto Vaglio Presidente SIN Società Italiana Nefrologia
Professore A. Nefrologia Università degli Studi Firenze, AO Meyer, Firenze

Il punto di vista dell'economista: SIHTA: quale impatto economico?
Francesco Saverio Mennini Presidente SIHTA

La gestione ottimale delle malattie rare: esperienze dell'Azienda USL Toscana Sud Est
Simona Dei DS Azienda USL Toscana sud est

Il punto di vista del farmacista SIFO: quali le barriere da superare?
SIFO

Il punto di vista dei pazienti Malattie rare: quali sono gli unmet need più urgenti
Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO
Paola Grossi Presidente ATMaR, Consiglio Direttivo ANMAR

Dialisi: come migliorare un trattamento cronico ad alto impatto?
Giuseppe Vanacore ANED

Anna D'acquino Takeda

Contributi dall' Officina delle Idee

Malattie rare e case di comunita': un'occasione da non sprecare ASST Bergamo Est

Ore 13:00 • Chiusura lavori mattina