

IL PERCORSO DELLA RARITÀ: DALLE SFIDE ALLE SOLUZIONI

5 Novembre 2024 ore 11.30-13.30

Palazzo Baldassini - Sala del Camino
Via delle Coppelle 35, Roma

Programma

11.00 **REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI**

11.30 **SALUTI ISTITUZIONALI**

On. Marcello Gemmato*, Sottosegretario di Stato alla Salute
Nicola Ticozzi, Coordinatore GdS Malattie del Motoneurone della SIN - Società Italiana Neurologia
Giuseppe Banfi, Amministratore Delegato Biogen Italia

12.00 **IL SOSPETTO DIAGNOSTICO: DAL CAMPANELLO D'ALLARME AL CORRETTO REFERRAL. L'ESEMPIO DI FA**

Ne discutono:

Carlo Rossetti, Presidente Onorario, Responsabile Rapporti Istituzionali e Federativi presso A.I.S.A. ODV - Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche
Francesco Saccà, Dipartimento di Neuroscienze e Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche, Università degli Studi Federico II di Napoli
Sen. Orfeo Mazzella*, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

12.30 **L'ACCESSO ALLA DIAGNOSI: DAL TEST AL COUNSELING GENETICO ALLA PRESA IN CARICO. IL CASO DELLA SLA**

Ne discutono:

Pina Esposito, Segretario Nazionale AISLA Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
Nicola Ticozzi, Direttore U.O. Neurologia, Istituto Auxologico Italiano e Coordinatore GdS Malattie del motoneurone della SIN - Società Italiana Neurologia
Federica Cerri, Neurologo e Referente area Sla Centro Clinico NeMO di Milano
On. Ilenia Malavasi, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati
Sen. Sandra Zampa*, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

13.00 **L'IMPORTANZA DI UNA CORRETTA TRANSIZIONE DAL PEDIATRICO ALL'ADULTO: STRUMENTI E ORGANIZZAZIONE. CASE STUDY SMA**

Anita Pallara, Presidente Famiglie SMA Ats Eps
Valeria Sansone, Direttore Scientifico del Centro Clinico NeMO di Milano
On. Maria Elena Boschi*, Commissione I "Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni", Camera dei Deputati
Sen. Ignazio Zullo*, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

13.30 **CONCLUSIONI**