

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare presenta

LA RICERCA TRASLAZIONALE COME DIRITTO DI SALUTE

SEMINARIO DI APPROFONDIMENTO

25 SETTEMBRE @ VILLA UMBRA, PERUGIA
ORE 14.15 - 17.30

14.15 APERTURA DEI LAVORI

"La grande sfida in gioco"

A. Bartolini - Assesore Regionale con delega alla tutela e alla promozione della salute

D. Santarelli e R. Ena - Assobiotec Federchimica

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

14.45 IL PUNTO DI VISTA E IL RUOLO DEI PAZIENTI

"Dalle campagne informative per lo SNE all'impegno per un biobanking per tutti: il valore sociale dell'azione associativa"

M. Vaccarotto - AISMME aps

P. Marinelli - Vicepresidente UNIAMO FIMR

"Le Associazioni e le famiglie, partner proattivi per una ricerca e una cura traslazionali"

Rappresentante Associazione Regione Umbria*

"Una storia di successo dalla diagnosi alla cura grazie al biobanking"

Rappresentante Associazione e Biobanca*

15.45 LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

"La standardizzazione del processo, azione centrale per la qualità del Programma nazionale SNE, volano per la ricerca traslazionale ed epidemiologia"

G. La Marca - Responsabile Centro SNE Ospedale pediatrico Meyer di Firenze

P. Casucci - Direzione Regionale Salute, Welfare, Sviluppo economico, Istruzione, Università e Diritto allo studio

M. C. Patisso - Referente regionale SNE e Malattie Rare

"Un investimento pubblico traslazionale: dalla legge 167/2016 per lo SNE come diritto di salute, alla legge Lorenzin per la messa a sistema del biobanking di ricerca"

A. Frosini - Fondazione Toscana Life Sciences

A. Sidoni - Referente regionale Progetto "Umbria Biobank"

16.45 UN'AZIONE DI SISTEMA CON LE ASSOCIAZIONI

Dibattito pubblico finale

17.30 CONCLUSIONI

parte del progetto:

 **NS²**
nuove sfide
nuovi servizi

partners:

 **APS aismme**
Associazione Italiana Sostegno
Malattie Metaboliche Ereditarie

 **Mitocon**
Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali