

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare presenta

# LO SCREENING NEONATALE ESTESO VETTORE DI UN'INTERAZIONE VIRTUOSA TRA RICERCA E CURA

EVENTO DI DIBATTITO PUBBLICO PLAY TO DECIDE

**26 SETTEMBRE @ P.O. S.SPIRITO, PESCARA**  
**ORE 9.00 - 13.00**

**9.00** Registrazione partecipanti e formazione dei tavoli di dibattito

**9.30 Introduzione ai lavori**

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR  
G. Secchi - Assobiotec-Federchimica  
S. Casati - Bioeticista UNIAMO FIMR

**9.45** Inizio sessione "Play to Decide" di dibattito sullo SNE

**12.00** Restituzione in plenaria degli esiti dei lavori di ciascun tavolo

**12.20** Tavola Rotonda finale, dibattito e spunti per il pomeriggio

"Lo screening neonatale esteso vettore di un'interazione virtuosa tra ricerca e cura"  
Moderano

S. Casati - Bioeticista UNIAMO FIMR  
F. Chiarelli - Clinica Pediatrica Università di Chieti  
Partecipano:

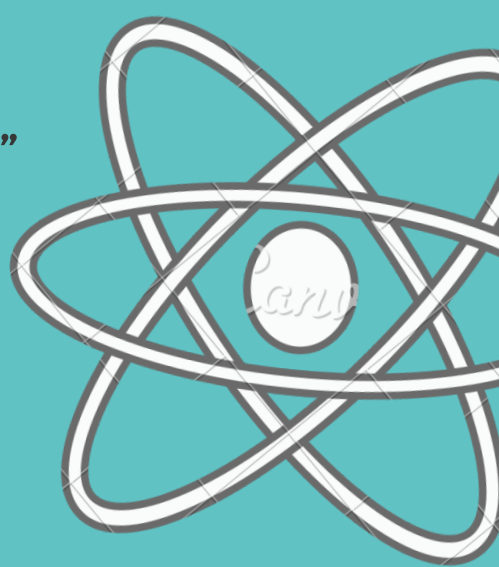
A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR  
L. Pippo - Assobiotec-Federchimica  
G. Lombardi e S. Di Michele - Coordinamento Regionale per le Malattie Rare  
V. De Laurenzi - Centro regionale screening malattie endocrine metaboliche congenite  
C. Dionisi Vici - Responsabile UO Patologia Metabolica OP Bambino Gesù di Roma

**13.00** Light lunch

con il patrocinio di :



con il supporto di :



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare presenta

# DALLO SNE A UN PERCORSO DI SALUTE INNOVATIVO

SEMINARIO DI APPROFONDIMENTO

**26 SETTEMBRE @ P.O S.SPIRITO, PESCARA**  
**ORE 14.00 - 18.45**

## 14.00 APERTURA DEI LAVORI

"Le grandi sfide in gioco"

Saluti di benvenuto della Direzione ASL pescara, Agenzia Sanitaria regionale e Assessorato regionale alla Salute

G. Lombardi - Coordinamento regionale per la Malattie Rare

M. A. Ceccagnoli - Ordine dei medici di Pescara

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

## 14.30 DALLO SNE, UN PERCORSO DI CURA INNOVATIVO INTERREGIONALE

Moderano:

A. Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

M. Di Pietro - Pediatria e Neonatologia Ospedale di Teramo

Partecipano:

"L'Informativa" I. Bucci - Centro regionale screening malattie endocrine metaboliche congenite

"Il Laboratorio SNE Regionale" C. Rossi - Centro regionale screening malattie endocrine metaboliche congenite

"Il Coordinamento regionale" S. Di Michele - Coordinamento regionale per le Malattie Rare

"La conferma diagnostica e la presa in carico del bambino ad alto rischio" C. Dionisi Vici - Responsabile UO Patologia Metabolica OP Bambino Gesù di Roma

## 15.30 DISCUSSIONE

## 15.45 IL CONTRIBUTO ATTIVO DELLE ASSOCIAZIONI

Tavola Rotonda "Dai Dati di Monitorare alla presa in carico territoriale delle malattie rare"

Partecipano:

UNIAMO FIMR, Istituzioni, associazioni di pazienti abruzzesi

## 18.00 I PROSSIMI PASSI

Moderano:

A. Mohn - Clinica Pediatrica Università di Chieti

R. Greco - UOC Pediatria medica ASL Pescara

Partecipano:

"Le nuove sfide e progetti UNIAMO nell'ambito dell'attività associazionistica"

P. Marinelli - Vicepresidente UNIAMO FIMR

M. Gregori - Consigliere UNIAMO FIMR

"Nuovi orizzonti diagnostici e terapeutici in tema di Malattie Rare"

L. Stuppia - UO Genetica medica Università di Chieti

## 18.45 CONCLUSIONI

parte del progetto:

**MS<sup>2</sup>**  
nuove sfide  
nuovi servizi

partners:

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

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