



RARE DISEASE ORG

MONDO RARE 2024

Giornata Internazionale Malattie Rare

**Il Governo
Biomedico italiano
dedicato alla cura:
l'impatto tra rischio
e responsabilità**

**26 febbraio
2024**

Bari, Palazzo della Provincia



Coordinatrice CoReMaR

Coordinamento Regionale Malattie Rare - ARES Puglia
G. Annicchiarico

CoReMaR

E. Attolini, M. Dell'Aera, M. Gentile, G. Logroscino

Comitato Organizzatore

G. Dipietro, C. Laterza, S. Storelli

Segreteria Organizzativa
e Provider ECM



CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC

Viale Escrivà 28 - 70124 Bari

Tel. +39.080.5043737 - Fax +39.080.5043736

E-mail: info@cicsud.it - www.cicsud.it



REGIONE PUGLIA



CITTÀ DI BARI



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

PROGRAMMA

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Saluto del Sindaco della Città Metropolitana di Bari
A. Decaro
- Introduzione ai lavori
G. Annicchiarico
- 09.10 **La Giornata Internazionale Malattie Rare**
A.L. Scopinaro - Presidente Uniamo
- 09.30 **Malattie Rare: verso il G7**
M. Gemmato - Sottosegretario Ministro della Salute
- 09.50 **Autonomia e impegno delle regioni
nelle Malattie Rare**
Michele Emiliano - Presidente Regione Puglia
- 10.10 **Malattie Rare: uno scenario in evoluzione,
quanti passi ancora ...**
G. Annicchiarico

TAVOLA ROTONDA La Governance

Conduce: *M. Magheri*
Moderano: *E. Attolini, M. Dell'Aera*

Intervengono: *P. Facchin, G. Lacanna, G. Migliore, V. Montanaro,
R. Palese, S. Stefanelli*

TAVOLA ROTONDA La Ricerca

Conduce: *M. Magheri*
Moderano: *A. Caroli, M. Gentile*

Intervengono: *A.M. Deluca, L. Gesualdo, G. Logroscino, E. Piccinini*

Ringraziamento ai Coordinatori Regionali Malattie Rare:

<i>S. Baldovino, Piemonte</i>	<i>A. Minnozzi, Marche</i>
<i>R. Bellomo, Liguria</i>	<i>B. Morgillo, Campania</i>
<i>F. Benedicenti, Bolzano</i>	<i>G. Motola, Basilicata</i>
<i>C. Berni, Toscana</i>	<i>A. Pedrolli, Trento</i>
<i>A. Caci, Valle D'Aosta</i>	<i>M. Piccione, Sicilia</i>
<i>E. Castronuovo, Lazio</i>	<i>M. Pisetta, Trento</i>
<i>P. Casucci, Umbria</i>	<i>E. Ricci, Umbria</i>
<i>E. Daina, Lombardia</i>	<i>E. Rozzi, Emilia-Romagna</i>
<i>S. Di Michele, Abruzzo</i>	<i>V. Santillo, Molise</i>
<i>P. Facchin, Veneto</i>	<i>S. Savasta, Sardegna</i>
<i>F. Falcone, Lombardia</i>	<i>C. Scaletti, Toscana</i>
<i>A. Lenzi, Lazio</i>	<i>M. Scarpa, Friuli-Venezia Giulia</i>
<i>G. Limongelli, Campania</i>	<i>N. Scarpelli, Umbria</i>
<i>M. Mazzucato, Veneto</i>	<i>M. Volta, Emilia-Romagna</i>

- 13.30 Saluti finali e chiusura dei lavori
G. Annicchiarico