

**EVENTO 5 OTTOBRE 2024 ORE 15.00 PRESSO SALA CONSILIARE COMUNE DI ANCONA:
LE MALATTIE RARE - NUOVE STRATEGIE NAZIONALI E REGIONALI PER MIGLIORARE LA QUALITÀ
DELLE CURE.**

SALUTI ISTITUZIONALI

Dott.ssa Elena Leonardi, Segretario della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) del Senato della Repubblica

Dott. Filippo Saltamartini, Assessore alla Salute Regione Marche

Avv. Daniele Silveti, Sindaco di Ancona

Prof. Gian Luca Gregori, Magnifico Rettore Università Politecnica delle Marche

Dott. Armando Marco Gozzini, Direttore Generale AOUM

Moderatori: **Prof. Mauro Silvestrini, Prof. Gianluca Moroncini**

15:30 Le Malattie Rare in Italia

- *Dott. Marco Silano – Direttore ff Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità*
- *Dott. Robert Giovanni Nisticò – Presidente AIFA*

16:00 Le Malattie Rare nelle Marche

- *Prof.ssa Flavia Carle – Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche*
- *Dott.ssa Maria Soledad Ferreiro Cotorruelo – Coordinamento Malattie Rare, AOUM*

Moderatori: **Prof.ssa Maria Giovanna Danieli, Prof. Gianluca Moroncini**

16.30 La sinergia medici-pazienti nelle Malattie Rare

- *Avv. Paola Canziani – Presidente del Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia (GILS)*
- *Prof. Marco Matucci Cerinic – Presidente Italian World Scleroderma Foundation (IWSF)*

Moderatori: **Prof.ssa Flavia Carle, Dott. Claudio Martini**

17.00 Il ruolo degli ERN (European Reference Network) delle Malattie Rare

- *Prof.ssa Antonella Poloni –ERN Blood*
- *Prof.ssa Martina Bonifazi –ERN Lung*
- *Prof. Gianluca Moroncini –ERN ReCONNET*

Moderatori: **Dott.ssa Maria Lina Vitturini, Dott. Fulvio Borromei**

17.30 Le criticità delle Malattie Rare

- *Dott.ssa Claudia Sgattoni – La transizione dall'età pediatrica all'età adulta*
- *Dott.ssa Adriana Pompilio – Il ruolo della Farmacia*
- *TBD – L'assistenza domiciliare*

Moderatori: **Prof. Mauro Silvestrini, Prof.ssa Fabiola Olivieri**

18.00 L'attività di ricerca nelle Malattie Rare

- *Prof. Gianluca Moroncini – Marche Biobank*
- ***Dott.ssa Laura Leonardis - Il Progetto HEAL ITALIA***

18:30 Tavola rotonda con Moderatori e Relatori e conclusione dei lavori

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di caso presenti nella popolazione, non supera 5 casi su 10.000 abitanti. Ad oggi, il numero di malattie rare note e diagnosticate è di circa 10.000. Stiamo dunque parlando di circa 2 milioni di persone in Italia (di cui il 70% in età pediatrica) e circa 30 milioni in Europa. Nonostante i recenti progressi in ambito diagnostico e terapeutico, le malattie rare rappresentano una priorità di sanità pubblica a livello globale, essendo spesso patologie gravi e invalidanti, nella maggior parte dei casi, ancora oggi senza terapie efficaci. Le malattie rare rappresentano una sfida per medici e ricercatori, e una delle chiavi per affrontare questa sfida è senza dubbio la promozione di partenariati regionali, nazionali ed internazionali, nonché la condivisione dei dati e il potenziamento di associazioni e federazioni che rappresentano i pazienti, fondamentali per promuovere la ricerca e per elevare gli standard di assistenza sanitaria. Ma le malattie rare non sono solo una sfida bensì anche un'opportunità per la ricerca e la salute pubblica. Infatti, lo studio di alcune malattie rare fornisce spesso nuove conoscenze su meccanismi, percorsi e interventi su malattie note. Infine, la presa in carico della persona con malattia rara non può prescindere dall'interazione tra i centri di riferimento e il territorio, nell'ottica di una medicina di prossimità che veicoli le terapie più appropriate e aggiornate anche a livello locale.

RAPPRESENTANTI DELLE ISTITUZIONI, RELATORI E MODERATORI

Prof.ssa Martina Bonifazi – Responsabile ERN Lung AOUM

Dott. Fulvio Borromei – Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Ancona

Avv. Paola Canziani – Presidente del Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia (GILS)

Prof.ssa Flavia Carle – Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche

Prof.ssa Maria Giovanna Danieli – Responsabile SOS Immunologia delle Malattie Rare e dei Trapianti, Clinica Medica, AOUM

Dott.ssa Maria Soledad Ferreiro Cotorruelo – Coordinamento Malattie Rare, AOUM

Prof. Gian Luca Gregori – Magnifico Rettore Università Politecnica delle Marche

Dott. Armando Marco Gozzini - Direttore Generale AOUM

Dott.ssa Elena Leonardi - Segretario della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) del Senato della Repubblica

Dott.ssa Laura Leonardi – Manager HEAL ITALIA

Dott. Claudio Martini – Direttore Sanitario AOUM

Prof. Marco Matucci Cerinic – Presidente Italian World Scleroderma Foundation (IWSF)

Prof. Gianluca Moroncini – Direttore Clinica Medica AOUM, Responsabile ERN-ReCONNECT AOUM

Dott. Robert Giovanni Nisticò – Presidente AIFA

Prof.ssa Fabiola Olivieri – Professore Ordinario di Patologia Generale, UNIVPM

Prof.ssa Antonella Poloni – Responsabile ERN Blood AOUM

Dott.ssa Adriana Pompilio – Direttore Farmacia, AOUM

Dott. Filippo Saltamartini - Assessore alla Salute Regione Marche

Dott.ssa Claudia Sgattoni – Centro di coordinamento malattie rare delle Marche

Dott. Marco Silano – Direttore ff Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Prof. Mauro Silvestrini – Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, UNIVPM

Avv. Daniele Silveti – Sindaco di Ancona

Dott.ssa Maria Lina Vitturini – Presidente Commissione Pari Opportunità Regione Marche