

La sfida di costruire un partenariato  
vincente tra Associazioni di pazienti,  
Comunità Scientifiche e Istituzioni  
per il bene di tutti.

**A che punto siamo?**

**Roma**  
**22 maggio 2024**  
**Hotel Nazionale**  
**Piazza Montecitorio**



**WORLD EOSINOPHILIC  
DISEASES DAY 18 MAY**

**ese**   
**AFSI ITALIA**  
associazione di famiglie contro le patologie gastrointestinali eosinofile

La sfida di costruire un partenariato vincente tra Associazioni di pazienti, Comunità Scientifiche e Istituzioni per il bene di tutti.



## A che punto siamo?

### PROGRAMMA PRELIMINARE

#### 16.15 Introduzione e Moderazione:

**Roberta Giodice** - Presidente di ESEO Italia APS

**Michela Vuga** - Giornalista scientifica

#### 16.30 Saluti Istituzionali

**Prof. Alfredo Lucendo** - Presidente EUREOS

#### 16.30-17.30 Interventi:

**On. Maria Elena Boschi** - Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare\*

*La sfida dell'accordo tra tutte le forze politiche per tutelare le fragilità*

**On. Elisabetta Gardini** - Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare

*La necessità del coinvolgimento dei medici e pediatri di base*

**Sen. Beatrice Lorenzin** - Già Ministro della Salute

*L'opportunità delle "classi aperte" dei LEA*

**Sen. Orfeo Mazzella** - Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare  
*I processi da individuare ed intraprendere a garanzia dei malati rari*

**Sen. Elena Murelli** - Pres. Intergruppo Parlamentare sulla malattia celiaca, allergie e Amfs

*Le tutele per i soggetti allergici*

**Sen. Ignazio Zullo** - Intergruppo Parlamentare Malattie Autoimmuni

*La sfida della multidisciplinarietà nelle malattie autoimmuni*



### 17.30-18.00 Interventi:

**Annalisa Scopinaro** - Presidente Federazione UNIAMO  
*La collaborazione con le istituzioni ed il sostegno alle associazioni dei pazienti*

**Paola Torreri** - Istituto Superiore di Sanità  
*La sfida della creazione di registri di patologia. La partnership con le Associazioni di pazienti*

**Claudio Romano** - Presidente SIGENP  
*Strutturare la collaborazione con le Associazioni di pazienti*

### 18.00-18.30 Interventi:

**Marco Spizzichino** - Direttore Relazioni istituzionali, produzione editoriale ed eventi Ministero della salute  
*Creare network per mettere a sistema percorsi di partecipazione e monitoraggio*

**Teresa Petrangolini** - Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Univ. Cattolica del Sacro Cuore  
*La formazione per una partnership costruttiva*

**Silvia Guida** - Consigliera ESEO Italia  
*Il progetto Picture your EGIDS*

### 18.30 Seconda sessione Premiazione

**On. Fabiola Bologna** - Relatrice del Testo Unico Malattie Rare

**Domenica Taruscio** - Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS

**Sen. Paola Binetti** - Già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

### 19.00 Conclusioni e saluti

Con il patrocinio di



Supporto organizzativo



Startup di

SAPIENZA  
UNIVERSITÀ DI ROMA



Telefono: 371-30.63.62.4  
comunicazione@eseitalia.it  
www.eseitalia.it

Con il contributo non condizionante di



sanofi