

Roma, 27 ottobre, ore 10

**Programma:**

9.00 - REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore Osservatorio Malattie Rare

10.00 – SALUTI INIZIALI – INTERVENGONO

**Roberto Speranza**, Ministro della Salute\*

**Claudio Grassi**, Professore Ordinario di Fisiologia Umana, Vice Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

**Giovanni Scambia**, Professore Ordinario di Ostetricia e Ginecologia, Dipartimento Scienze della vita e sanità pubblica e Direttore Scientifico, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS, Roma

**Marco Elefanti**, Professore Ordinario di Economia Aziendale, Direttore Generale, Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS, Roma

**Maurizio Genuardi**, Professore Ordinario di Genetica Medica, Dipartimento Scienze della vita e sanità pubblica, Sezione di Medicina Genomica Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS, Roma

10.15 – IL PROGETTO PILOTA DI SCREENING NEONATALE: ANALISI DEI RISULTATI

**Francesco Danilo Tiziano**, Professore Associato di Genetica Medica, Dipartimento Scienze della vita e sanità pubblica, Sezione di Medicina Genomica, Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS, Roma

10.30 – DALLO SCREENING ALLA PRESA IN CARICO: L'ESPERIENZA DEL PROGETTO PILOTA

**Eugenio Mercuri**, Professore Ordinario di Neuropsichiatria infantile e Direttore Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile, Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS, Roma

**Maria Alice Donati**, Responsabile SOC Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, AOU Meyer, Firenze

11.00 – TAVOLA ROTONDA. PROSPETTIVE E SCENARI VERSO UN PROGRAMMA DI SANITÀ PUBBLICA. DIALOGO CON:

**Francesco Danilo Tiziano**, Professore Associato di Genetica Medica, Dipartimento Scienze della vita e sanità pubblica, Sezione di Medicina Genomica, Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS, Roma

**Giuseppe Banfi**, Amministratore Delegato, Biogen Italia

**Daniela Lauro**, Vice Presidente Famiglie SMA

**Antonio Angeloni**, Professore Ordinario di Patologia Generale, Direttore Laboratorio screening neonatale e malattie genetico-metaboliche, Università la Sapienza e Policlinico Umberto I, Roma

**Giancarlo La Marca**, Professore Associato di Biochimica Clinica, Responsabile Laboratorio di Screening Neonatale, AOU Meyer – Firenze

**Alessandra Barca**, Direttore Area Promozione della Salute e Prevenzione, Regione Lazio

**Cecilia Berni**, Responsabile Programmazione e monitoraggio rete regionale delle malattie rare e rete dei punti nascita e pediatria specialistica, Regione Toscana

**Teresa Petrangolini**, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

11.40 – CONCLUSIONI – INTERVENGONO

**Alessio D'Amato**, Assessore alla Sanità e all'Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio

**Simone Bezzini**, Assessore al Diritto alla Salute e Sanità, Regione Toscana

\*invitato

Per accedere alla sala, dopo la registrazione che avrà inizio dalle ore 9, sarà necessario esibire il **Green Pass**.