



**ISTITUTO
DERMATICO
DELL'IMMACOLATA**
IRCCS - Istituto di Ricovero
e Cura a Carattere Scientifico



European
Reference
Networks



MALATTIE RARE: una sfida continua...

Roma, 28 febbraio 2023

Sala Cavalieri IDI-IRCCS-Via dei Monti di Creta, 104, 00167 Roma RM

ORE 9.00: APERTURA DEI LAVORI

Introduzione, Dott. B. Didona
Saluto del Consigliere Delegato IDI, Dott. A. Zurzolo
Sottosegretario di Stato alla Salute, Dott. M. Gemmato*
Direttore Sanitario IDI, Dott.ssa A. Panebianco
Direttore Scientifico IDI, Dott. P. Marchetti
Istituto Superiore di Sanità (ISS), Dott. P. Salerno
Osservatorio Malattie Rare (OMAR), Dott.ssa R. Venturi

ORE 10.00: SEDUTE SCIENTIFICHE, moderatori Dott. B. Didona-Dott. S. Pallotta

Le Malattie Rare Dermatologiche, Dott.ssa G. Zambruno
La Sclerodermia, Dott.ssa A. Giampetruzzi
Le Malformazioni Vascolari, Dott. E. Nicodemi
Nuove terapie per alcune Malattie Rare, Dott. B. Didona

ORE 11.00: PAUSA

ORE 11.15: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI, moderatori Dott.D. Castiglia-Dott. D. Abeni

Presidente Associazione Malattie Rare (As.Ma.Ra), Dott.ssa M.P.Sozio
Presidente Associazione Nazionale Malattie Rare Dermatologiche
e Vascolari, Sig. N. Antonelli
SOS Pemfigo, Dott. F.Lattuca
Presidente Associazione Xeroderma Pigmentoso, Dott.ssa V. Cagnoni
Vicepresidente Associazione Sindrome ADNP.ITALIA, Dott. R. Tripi

ORE 12.00: LA PAROLA AI PAZIENTI

Sig.ra F. Capomaccio
Sig. S. Melis

ORE 12.30: CONCLUSIONE DEI LAVORI

*in attesa di conferma