

Convegno #UNIAMOleforze

1 marzo ore 9:30

**Campus Universitario S. Venuta -Aula Magna A
Viale Europa 88100 Germaneto - Catanzaro**

Modera

Daniela Concolino

Direttore UOC Pediatria Specialistica e Malattie Rare AOU R. Dulbecco Catanzaro

Presidente Società Italiana di Pediatria Regione Calabria

Ore 09.30

Saluti Istituzionali

Roberto Occhiuto, Presidente e Commissario ad acta per il piano di rientro Regione Calabria

Gianni Cuda, Rettore Università degli Studi "Magna Grecia" di Catanzaro

Annamaria Stanganelli, Garante della Salute Regione Calabria

Tommaso Calabrò, Dirigente Generale Dipartimento Salute e Welfare Regione Calabria

Simona Carbone, Commissario Straordinario A.O.U. Renato Dulbecco Catanzaro

Agostino Gnasso, Presidente Scuola di Medicina e Chirurgia UMG Catanzaro

PROIEZIONE DEL VIDEO UFFICIALE DELLA GIORNATA

Ore 10.30

La rete delle Malattie Rare della Regione Calabria

Liliana Rizzo, Referente Regionale per le Malattie Rare, Settore n. 5 Assistenza Ospedaliera e sistemi alternativi al ricovero" Regione Calabria

Ore 10.45

Il ruolo dello specialista nella Rete Malattie Rare

Romina Gallizzi, Pediatra UOC Pediatria Specialistica e Malattie Rare AOU R. Dulbecco Catanzaro

Ore 11.00

Il ruolo della Sifo nella Rete Malattie Rare

Filippo Urso, coordinatore Regionale SIFO Calabria

Ore 11.15

Il ruolo delle professioni sanitarie dell'area tecnica, riabilitativa e della prevenzione nella presa in carico delle persone con malattia rara

Giovanni De Biasi, componente del Comitato centrale FNO TSRM e PSTRP,

componente del CoNaMR designato dalla Consulta delle Professioni sanitarie

Ore 11.30

I bisogni delle persone con malattia rara e delle loro famiglie

Rappresentante dei pazienti tbd - esperienza concreta

Rappresentante dei pazienti

Rappresentante dei pazienti

Ore 12:00

Le richieste delle Associazioni

Antonio Vigoroso - referente UNIAMO Regione Calabria

Ore 12:45 **Discussione Q&A**

Ore 13:00 **Conclusioni**



RARI, MA SOLI