

## LA RICERCA TRASLAZIONALE COME DIRITTO DI SALUTE:

### LO SCREENING NEONATALE ESTESO VETTORE DI UN'INTERAZIONE VIRTUOSA TRA RICERCA E CURA

**Abruzzo, Pescara – Ospedale Civile, 26 settembre 2019**

#### **Evento-dibattito *Playdecide***

*(tavoli tecnici)*

#### LO SCREENING NEONATALE ESTESO VETTORE DI UN'INTERAZIONE VIRTUOSA TRA RICERCA E CURA

- 9:00 – 9:30** Registrazione dei partecipanti e formazione dei tavoli *PlayDecide*
- 9:30 – 9:45** **Introduzione ai lavori.** *A.Scopinaro, - S. Casati, Uniamo F.I.M.R.*
- 9:45 – 12:00** **Sessione PlayDecide** di dibattito pubblico sullo screening neonatale con almeno 4 tavoli di discussione, ogni tavolo sarà rappresentativo di tutti gli attori coinvolti (cittadini, associazioni, ricercatori clinici, istituzioni...)
- 12:00 – 12:20** **Restituzione in plenaria degli esiti dei lavori di ciascun tavolo**  
**(G. Napolitano, D. Pieragostino, M. Lanci, P. Di Saverio)**
- 12:20 -13:00** **Tavola rotonda finale, dibattito e spunti per il pomeriggio**

#### LO SCREENING NEONATALE ESTESO VETTORE DI UN'INTERAZIONE VIRTUOSA TRA RICERCA E CURA

Moderano:

*S. Casati, Uniamo F.I.M.R.*

*F. Chiarelli, Clinica Pediatrica, Università di Chieti*

Partecipano:

*A. Scopinaro, Uniamo F.I.M.R.*

*Rappresentante Assobiotec*

*G. Lombardi, S. Di Michele - Coordinamento Regionale Malattie Rare Abruzzo*

*V. De Laurenzi, Laboratorio Regionale Screening Neonatale Esteso*

*C. Dionisi Vici, U.O. Patologia Metabolica – OPBG, Roma*

**13:00 – 14.00:** *Pausa pranzo*

**Seminari di approfondimento con la comunità dei malati rari**  
*- aperti a tutti -*

**DALLO SNE AD UN PERCORSO DI SALUTE INNOVATIVO.**  
**PER UN'AZIONE CONDIVISA DI SISTEMA**

**14:00 – 14:30** **APERTURA DEI LAVORI - Le grandi sfide in gioco**

*G. Lombardi, Coordinamento Regionale Malattie Rare Abruzzo.*

*Saluti di benvenuto da parte della Direzione ASL Pescara, dall'Agencia Sanitaria Regionale e dall'Assessorato Sanità Regione Abruzzo*

*M.A. Ceccagnoli, Ordine dei Medici di Pescara*

*A. Scopinaro, Uniamo F.I.M.R.*

**14:30 – 15.30** **DALLO SNE, UN PERCORSO DI CURA INNOVATIVO INTERREGIONALE**

Moderano:

*A. Scopinaro, Uniamo F.I.M.R.*

*M. Di Pietro, Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale "di Teramo*

Relazionano:

**L'informativa**, I. Bucci, *Centro Regionale Screening Malattie Endocrine Metaboliche Congenite*

**Il Laboratorio SNE Regionale**, C. Rossi, *Centro Regionale Screening Malattie Endocrine Metaboliche Congenite*

**Il coordinamento regionale**, S. Di Michele, *Coordinamento Regionale Malattie Rare Abruzzo*

**La conferma diagnostica e la presa in carico del bambino ad alto rischio**, C. Dionisi Vici, *U.O. Patologia Metabolica – OPBG, Roma*

**15:30- 15:45** **Discussione**

**15:45 – 18.00** **IL CONTRIBUTO ATTIVO DELLE ASSOCIAZIONI**

**TAVOLA ROTONDA: Dai dati di Monitorare alla presa in carico territoriale nelle Malattie Rare**

Partecipano:

*Uniamo F.I.M.R., Istituzioni, Associazioni di pazienti abruzzesi*

**18:00 – 18.45 I PROSSIMI PASSI**

Moderano:

*A Mohn, Clinica Pediatrica, Università di Chieti*

*R. Greco, U.O.C. Pediatria Medica, Ospedale di Pescara*

Relazionano:

**Le nuove sfide e progetti UNIAMO nell'ambito dell'attività associativa**

*P. Marinelli, Vice Presidente Uniamo F.I.M.R.*

*M. Gregori, consigliere Uniamo*

**Nuovi orizzonti diagnostici e terapeutici in tema di Malattie Rare**

*L. Stuppia, U.O. Genetica Medica, Università di Chieti*