



EPN PATIENT DAY

PROGRAMMA: **9 GENNAIO 2021 / 10.00-13.00**

MODERANO

Lucio Luzzatto, Ematologo alla Muhimbili University di Dar-es-Salaam, Tanzania e Presidente Comitato Scientifico Associazione AIEPN Onlus

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore O.Ma.R., Osservatorio Malattie Rare

10.00 SALUTI ISTITUZIONALI

Sergio Ferini Strambi, Presidente Associazione AIEPN Onlus

Lucio Luzzatto, Ematologo alla Muhimbili University di Dar-es-Salaam, Tanzania e Presidente Comitato Scientifico Associazione AIEPN Onlus

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

10.30 GLI UNMEET CLINICAL NEEDS

Rosario Notaro, Istituto Toscano Tumori, Ospedale Careggi di Firenze

10.40 LE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE NELLA EPN

Antonio Maria Risitano, Primario di Ematologia, Ospedale San Giuseppe Moscati di Avellino

10.50 Q&A

11.20 IL REGISTRO EPN

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

11.30 LA SITUAZIONE DELLA PERSONA CON EPN NELLA PANDEMIA CAUSATA DA COVID – 19

Wilma Barcellini, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Anna Paola Iori, Policlinico Umberto I°, Università degli Studi di Roma La Sapienza

Corrado Girmenia, Infettivologo, Policlinico Umberto I°, Università degli Studi di Roma La Sapienza

12.00 Q&A

12.30 MALATTIE RARE IN ITALIA: SFIDE E OCCASIONI DA COGLIERE NEL PROSSIMO FUTURO

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Lucio Luzzatto, Ematologo alla Muhimbili University di Dar-es-Salaam, Tanzania e Presidente Comitato Scientifico Associazione AIEPN Onlus

Sergio Ferini Strambi, Presidente Associazione AIEPN Onlus

13.00 CHIUSURA LAVORI