

Malati Invisibili

Etica per le malattie rare

19 giugno 2024

Ore 9.15 – 18.00

Sala A - Biblioteca Centrale "G. Marconi" del CNR
Piazzale Aldo Moro 7 – 00185 Roma

Coordina e modera Elena Mancini

Ore 9.15 - 9.45 **Accoglienza e registrazione**

Ore 10.00 - 10.10 **Saluti di benvenuto**

Giovanni Maga

Dipartimento di Scienze Biomediche (DSB-CNR)

Ore 10.10 - 10.20 **Apertura dei lavori**

Ruggero De Maria Marchiano

Collezione Nazionale di Composti Chimici e Centro Screening (Consorzio CNCCS)

I Sessione: La ricerca scientifica

Ore 10.25 - 10.45 **Etica della ricerca e malattie rare**

Elena Mancini

Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics-CNR)

Ore 10.45 - 11.00 **Break**

Ore 11.10 - 11.25 **Caratterizzazione di profili molecolari in pazienti con rare patologie neurodegenerative**

Maria Liguori

Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB-CNR)

Ore 11.30 - 11.45 **La gestione di campioni biologici di HD**

Liana Veneziano

Istituto di Farmacologia Translazionale (IFT-CNR)

Ore 11.50 - 12.15 **Nanoparticelle lipidiche per la veicolazione di farmaci oltre la barriera ematoencefalica**

Francesca Ceccacci

Istituto per i Sistemi Biologici (ISB-CNR)

Ore 12.20 - 12.40 **Schistosomiasi, biologia di una malattia negletta e ricerca di molecole antiparassitarie**

Giovina Ruberti

Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare (IBBC-CNR)

Ore 12.45 - 13.45 **Light Lunch**

Il Sessione: Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti

Ore 13.50 - 13.55 Apertura sessione pomeridiana

Elena Mancini

Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics-CNR)

Ore 14.00 - 15.00 Associazioni Pazienti su advocacy e co-regulation

– 14.00 - 14.15 *Sabrina Grigolo (Accademia del Paziente Esperto - EUPATI)
Il ruolo del Paziente Esperto nei trial clinici*

– 14.15 - 14.30 *Barbara D'Alessio (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus -
UNIAMO) - Data protection e diritti dei pazienti*

– 14.30 - 14.45 *Ilaria Ciancaleoni Bartoli (Osservatorio Malattie Rare - OMAR)
Informazione, comunicazione e partecipazione*

– 14.45 - 15.00 *Giovanni Torelli (Medici con l'Africa - CUAMM)
Malati dimenticati*

Ore 15.05 - 15.30 Break

Ore 15.35 - 16.45 Tavola rotonda con le associazioni dei pazienti su informare, sostenere, emancipare

Partecipano:

– 15.35 - 15.45 *Carla Testani (Associazione Pazienti - BPCO)*

– 15.45 - 15.55 *Luca Nave (Federazione Malattie Rare Infantili Onlus - FMRI)*

– 15.55 - 16.05 *Vittorio Vivenzio (Associazione Malati Ipertensione Polmonare
Onlus - AMIP)*

– 16.05 - 16.15 *Mariavita Ciccarone (Associazione Gemme Dormienti)*

– 16.15 - 16.25 *Claudio Natalizi (Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC Odv)*

– 16.25 - 16.35 *Silvia Romano (Associazione Italiana Corea di Huntington Roma
- AICH Odv)*

– 16.35 - 16.45 *Francesca Ricci (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold
Chiari - APS Ets)*

Ore 17.00 - 18.00 Dibattito con le associazioni e chiusura dell'evento

Segreteria scientifica

Elena Mancini

Emanuela Midolo

Segreteria tecnica

Tiziana Ciciotti, Paola Grisanti,
Emiliano Liberatori, Tiziana Pugliatti