



## Appuntamento dalle ore 10 alle 12

In occasione della **Giornata delle Malattie Rare Senza Diagnosi**, che si celebra il **30 Aprile** p.v., **O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare** e l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** di Roma, in collaborazione con la **Fondazione Hopen**, organizzano un **incontro digital per fare il punto sui bisogni dei pazienti**, sia di tipo scientifico che di tipo socio sanitario, dal titolo **"Malattie senza nome, i fantasmi delle malattie rare – Senza diagnosi, codici e diritti: i bisogni di chi ha una malattia rara non diagnosticata o non diagnosticabile"**.

Sarà possibile seguire la diretta sui canali social di O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare; successivamente, l'intera registrazione dell'iniziativa sarà disponibile sul portale di O.Ma.R..



Per seguire la diretta su Facebook clicca [qui](#).

Per seguire la diretta su Youtube clicca [qui](#).

### PROGRAMMA

**Modera Iliara Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

#### SALUTI ISTITUZIONALI

**Antonio Gaudioso\***, Capo Segreteria Tecnica del Ministro della Salute

#### MALATTIE NON DIAGNOSTICATE E MALATTIE RARE, UNO STRETTO BINOMIO: IL FENOMENO IN ITALIA ED EUROPA

**Bruno Dallapiccola**, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

#### I BISOGNI E LE RICHIESTE DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE NON DIAGNOSTICATE O NON DIAGNOSTICABILI

**Federico Maspes**, Presidente Fondazione Hopen Onlus

---

#### L'ESPERIENZA DELL'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ NELLE MALATTIE RARE NON DIAGNOSTICATE

**Andrea Bartuli**, Responsabile dell'Ambulatorio Polispecialistico delle Malattie Rare e di Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

#### I BISOGNI DELLA RETE CLINICA E DELLA RICERCA RIGUARDO ALLA DIAGNOSI: DALLA RETE ALLA GENOMICA

**Marina Macchiaiolo**, Responsabile di Alta Specializzazione in Malattie Rare non diagnosticate, Dirigente Medico U.O. Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

#### DAL POTENZIAMENTO DELLA GENOMICA AI LEA, COSA POSSIAMO DARE AI MALATI SENZA DIAGNOSI

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

#### L'IMPEGNO DELL'INDUSTRIA AL FIANCO DEI PAZIENTI IN CERCA DI UNA DIAGNOSI

**Marcello Cattani**, Coordinatore Tavolo Tecnico Malattie Rare e Farmaci Orfani Farindustria

(\*) In attesa di conferma