



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Achille Iolascon (Napoli)
achille.iolascon@unina.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Matteo Della Monica (Napoli) - Segretario Tesoriere
matteo.dellamonica@aocardarelli.it

Brunella Franco (Napoli)
franco@tigem.it

Massimo Gennarelli (Brescia)
massimo.gennarelli@unibs.it

Fiorella Gurrieri (Roma)
f.gurrieri@unicampus.it

Giuseppe Matullo (Torino)
giuseppe.matullo@unito.it

Daniela Zuccarello (Padova)
daniela.zuccarello@unipd.it

Milano, 18/02/2022

Il **Gruppo di Lavoro di Genetica Molecolare della SIGU** organizza il **15 marzo 2022 dalle ore 16,30 alle ore 18,30** 1° incontro del gruppo di lavoro di Genetica Molecolare

ORDINE DEL GIORNO: LA NUOVA LEGGE SULLE MALATTIE RARE

L'evento sarà aperto anche ai **Soci SIGU** iscritti al Gdl di Genetica Clinica

L'incontro sarà un evento virtuale, modalità **webinar**.

Il **link per iscriversi** è il seguente:

<https://bvent.biomedica.net/s/3344>

I partecipanti interessati devono effettuare l'iscrizione da questo link. Poiché i posti a disposizione sono 150 posti, per monitorare meglio le iscrizioni, **vi raccomandiamo di iscrivervi entro il 10 marzo**.

MODERATORI

Dr Silvia Russo- Coordinatrice del Gruppo di Lavoro di Genetica Molecolare SIGU
(Istituto Auxologico Italiano, IRCCS- Mi)

Prof. GB Ferrero- Coordinatore del Gruppo di Lavoro di Genetica Clinica SIGU
(Scuola di Medicina – Università di Torino)

INTERVERRANNO

Nuova Legge sulle malattie rare: i prossimi passi ed impatto sull'attività clinica e di laboratorio.

On. Dott.ssa **Fabiola Bologna**- Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità Commissione Bicamerale per l'Infanzia e l'Adolescenza Camera dei Deputati, Piazza Montecitorio - Roma

Ruolo del Centro Nazionale Malattie Rare nella nuova legge sulle malattie rare.

Dott.ssa **Domenica Taruscio**- Direttore Centro Malattie Rare - Roma

L'importanza del Patient Journey e il ruolo che avranno i PDTAP nel percorso del paziente.

Annalisa Scopinaro- Presidente dell'Associazione Uniamo -Roma



SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA
C.F. 96350350581 - P.I. 01728360999

Segreteria - BioMedia srl: Via Libero Temolo 4 - 20126 Milano
Tel.: 02 45498280 - Fax: 02 45498199 - e-mail: sigu@biomedica.net - www.sigu.net



Progettazione ed erogazione di eventi formativi nell'ambito dell'Educazione Continua in Medicina.