

PRESENTA

Malattie Rare: facciamo il punto

SABATO 21 MAGGIO 2022 | AUDITORIUM SAN DOMENICO, FOLIGNO

dalle 9.00 alle 18.00

SALUTI ISTITUZIONALI

Dr.ssa Paola Fiorini

Vice-Presidente dell'Assemblea
Legislativa Regionale Umbria

Avv. Stefano Zuccarini

Sindaco di Foligno

Dr.ssa Patrizia Cecchetti

Responsabile Servizio Sociale
Aziendale Usl Umbria 1

INTERVERRANNO

PER LA RICERCA

Dr. Claudio Carta

Ricercatore presso l'Istituto Superiore di Sanità, Roma

Dr. Donato Bonifazi

Coordinatore di EPTRI

Prof. Enrico Tongiorgi

Professore Ordinario, Università degli Studi di Trieste

Prof. Carlo Valerio Bellieni

Professore Associato di Pediatria,
Università degli Studi di Siena

Dr. Nicola Volpi

Presidente Ordine Professionale Infermieri
Provincia di Perugia

Dr. ssa Anna Albarello e Dr. Giuseppe Baschiroto

Associazione Malattie Rare "Mauro Baschiroto" Odv
sez. Umbria

Avv. Margherita Gatti

¹Dr. Paolo Prontera

²Prof. Cinzia Costa

¹Centro di Riferimento regionale di Genetica Medica

²Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Sezione di Neurologia

PER LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI RARI

Michela Minelli

Associazione Italiana Sindrome "X-Fragile"

Marco Cicchelli

Mitocon Insieme Per Studio e Cura Malattie Mitocondriali Odv

Moira Paggi

Anffas per loro

Maurizio Mezzanotte

Fabio Amanti

Duchenne Parent Project

Michela Rapo

Caregiver

Patrizia Marcis e Gaetano Barracane

Asimas – Associazione Italiana Mastocitosi

Valentina Giannelli

Caregiver

MODERATORI

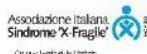
Dott.ssa Eleonora Passeri

Associazione Rare Special Powers

Dr. Pietro Marinelli

Associazione Smith Magenis – ASM17 Italia ONLUS

INGRESSO LIBERO | Per prenotare: rarespecialpowers@gmail.com



con il patrocinio di