



**ISTITUTO  
DERMOPATICO  
DELL'IMMACOLATA**  
IRCCS - Istituto di Ricovero  
e Cura a Carattere Scientifico



European  
Reference  
Networks



## **MALATTIE RARE: una sfida continua...**

Roma, 28 febbraio 2023

Sala Cavalieri IDI-IRCCS-Via dei Monti di Creta, 104, 00167 Roma RM

### **ORE 9.00: APERTURA DEI LAVORI**

Introduzione, Dott. B. Didona

Saluto del Consigliere Delegato IDI, Dott. A. Zurzolo

Sottosegretario di Stato alla Salute, Dott. M. Gemmato\*

Direttore Sanitario IDI, Dott.ssa A. Panebianco

Direttore Scientifico IDI, Dott. P. Marchetti

Istituto Superiore di Sanità (ISS), Dott. P. Salerno

Osservatorio Malattie Rare (OMAR), Dott.ssa R. Venturi

### **ORE 10.00: SEDUTE SCIENTIFICHE, moderatori Dott. B. Didona-Dott. S. Pallotta**

Le Malattie Rare Dermatologiche, Dott.ssa G. Zambruno

La Sclerodermia, Dott.ssa A. Giampetruzzi

Le Malformazioni Vascolari, Dott. E. Nicodemi

Nuove terapie per alcune Malattie Rare, Dott. B. Didona

### **ORE 11.00: PAUSA**

### **ORE 11.15: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI, moderatori Dott.D. Castiglia-Dott. D. Abeni**

Presidente Associazione Malattie Rare (As.Ma.Ra), Dott.ssa M.P.Sozio

Presidente Associazione Nazionale Malattie Rare Dermatologiche

e Vascolari, Sig. N. Antonelli

SOS Pemfigo, Dott. F.Lattuca

Presidente Associazione Xeroderma Pigmentoso, Dott.ssa V. Cagnoni

Vicepresidente Associazione Sindrome ADNP.ITALIA, Dott. R. Tripi

### **ORE 12.00: LA PAROLA AI PAZIENTI**

Sig.ra F. Capomaccio

Sig. S. Melis

### **ORE 12.30: CONCLUSIONE DEI LAVORI**

\*in attesa di conferma