



REGIONE
LAZIO



Comune di
San Polo dei Cavalieri



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



20 MAGGIO 2023

San Polo dei Cavalieri

ore 17:00 - Castello Baronale Orsini-Cesi-Borghese

MALATTIE RARE... IN COMUNE

Saluti Istituzionali e introduzione all'incontro
Sindaco Simone Mozzetta

Cosa sono le malattie Rare e perchè in Comune
Dott. Paolo Salerno
Centro Nazionale Malattie rare
Istituto Superiore di Sanità

Dott. Antonio Gallo
Chirurgo Generale e toracico
Comitato Tecnico Scientifico
del Parlamento Europeo

Dott. Alfredo Ricci
Pediatria

Dott.ssa Marta De Santis
Centro Nazionale Malattie rare
Istituto Superiore di Sanità
Telefono Verde Malattie Rare

Dott. Stefano Buttafuoco
Presidente dell'Associazione Unici
Giornalisata Rai

La voce delle persone con malattia rara e delle
loro famiglie

Confronto tra i partecipanti e i cittadini

Conclusioni
Sindaco Simone Mozzetta

Modera l'Assessore alle
Politiche Sociali
Mariapaola Trusiani

Le malattie rare hanno bisogno di una rete assistenziale e di una rete informativa. La rete informativa si deve articolare sui diversi livelli istituzionali. Dal livello Centrale del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità al livello dell'Autorità Sanitaria Regionale, con il pieno coinvolgimento dei Presidi individuati dalle Regione nelle reti regionali delle malattie rare (Istituti Ospedalieri, Cliniche universitarie e IRCCS, ecc) alle ASL, fino alle Autorità comunali. In particolare, una parte importante dell'assistenza che rappresenta il nodo di integrazioni socio-sanitarie si svolge a livello capillare nell'ambito dei Comuni. Questo incontro che vede la partecipazione del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e del comune di San Polo dei Cavalieri ha lo scopo di diffondere un'informazione chiara ed esaustiva sulle malattie rare, finalizzata ad una migliore comprensione del fenomeno e ad un miglioramento delle risposte da parte delle Autorità sanitarie ai diversi livelli istituzionali e alla collettività.

LA CITTADINANZA È INVITATA A PARTECIPARE

Evento patrocinato dalla Regione Lazio e dalla
Presidenza del Consiglio Regionale del Lazio