



# EPN PATIENT DAY

**PROGRAMMA:** **9 GENNAIO 2021 / 10.00-13.00**

## MODERANO

**Lucio Luzzatto**, Ematologo alla Muhimbili University di Dar-es-Salaam, Tanzania e Presidente Comitato Scientifico Associazione AIEPN Onlus

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R., Osservatorio Malattie Rare

### 10.00 SALUTI ISTITUZIONALI

**Sergio Ferini Strambi**, Presidente Associazione AIEPN Onlus

**Lucio Luzzatto**, Ematologo alla Muhimbili University di Dar-es-Salaam, Tanzania e Presidente Comitato Scientifico Associazione AIEPN Onlus

**Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

### 10.30 GLI UNMEET CLINICAL NEEDS

**Rosario Notaro**, Istituto Toscano Tumori, Ospedale Careggi di Firenze

### 10.40 LE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE NELLA EPN

**Antonio Maria Risitano**, Primario di Ematologia, Ospedale San Giuseppe Moscati di Avellino

### 10.50 Q&A

### 11.20 IL REGISTRO EPN

**Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

### 11.30 LA SITUAZIONE DELLA PERSONA CON EPN NELLA PANDEMIA CAUSATA DA COVID – 19

**Wilma Barcellini**, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

**Anna Paola Iori**, Policlinico Umberto I°, Università degli Studi di Roma La Sapienza

**Corrado Girmenia**, Infettivologo, Policlinico Umberto I°, Università degli Studi di Roma La Sapienza

### 12.00 Q&A

### 12.30 MALATTIE RARE IN ITALIA: SFIDE E OCCASIONI DA COGLIERE NEL PROSSIMO FUTURO

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

**Lucio Luzzatto**, Ematologo alla Muhimbili University di Dar-es-Salaam, Tanzania e Presidente Comitato Scientifico Associazione AIEPN Onlus

**Sergio Ferini Strambi**, Presidente Associazione AIEPN Onlus

### 13.00 CHIUSURA LAVORI