

CONFERENZA STAMPA

***Dalla parte degli invisibili***

Le malattie rare tra tutele e sostenibilità

*11:00 Welcome Coffee*

*Moderata:*

**Rosanna Lambertucci** Giornalista

*Intervengono*

**Claudio Durigon** Sottosegretario di Stato del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

**Paola Taverna** Vicepresidente del Senato della Repubblica

**Pier Paolo Sileri** Presidente Commissione Sanità - Senato

**Andrea Mandelli** Deputato - Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione - Camera dei Deputati

**Paola Binetti** Senatrice - Commissione Igiene e Sanità - Senato

**Alberto Burlina** Direttore U.D.C. Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie, Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedaliera di Padova

**Francesco Saverio Mennini**

Research Director EETHA del CEIS, Facoltà di Economia dell'Università di Roma Tor Vergata e Kingston University di Londra

**Raffaele Migliorini**

Coordinatore Centrale Management Sanitario Esterno, INPS

**Domenica Taruscio**

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare

**Flavio Bertoglio**

Presidente AIMPS, Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Presidente CNdMR, Consulta Nazionale delle Malattie Rare

*13:00 Considerazioni conclusive*

**19 Febbraio, Ore 11.00**