



WEBINAR 21 FEBBRAIO 2022 - ore 14:30-17:00

LE MALATTIE RARE IN REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA E LA COLLABORAZIONE TRA RETI EUROPEE E RETE REGIONALE



Piattaforma Cisco – Insiel

Link di accesso al webinar:

<https://rafvg-insiel.webex.com/rafvg-insiel/j.php?MTID=mc9c30fed3daa6fc47e0dbc58d045ddaa>

Abstract

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 Febbraio 2022 il nostro Centro ha pensato di organizzare, come ogni anno, un Webinar che verterà su più aspetti riguardanti le Malattie Rare, introducendo le novità legate alla Rete Europea all'interno della nostra Regione.

Inizialmente ci sarà la presentazione dei 7 nodi ERN diventati attivi in Friuli Venezia Giulia. Si discuterà poi della legge 175 del 10 Novembre 2021 nota come Testo Unico delle Malattie Rare entrato in vigore a partire dal 12 Dicembre 2021, verrà quindi dato uno spazio importante alle Associazioni Pazienti così che possano riportare le loro esperienze nell'ultimo anno e i loro bisogni e concluderemo con l'importanza delle Reti in FVG.



Programma

❖ Introduzione all'evento

Dr. Denis Caporale Prof. Maurizio Scarpa

❖ Le Malattie Rare all'interno Della Regione Friuli Venezia Giulia e perché è importante parlarne

❖ I 7 ERN: l'importanza del collegamento tra Reti Europee e Rete Regionale in FVG

➤ ERN-RITA - *Prof. Luca Quartuccio*

➤ ERN GUARD-Heart – *Prof. Gianfranco Sinagra*

➤ ERN BOND- *Dott. Marco Carbone*

➤ ERN LUNG- *Prof. Marco Confalonieri*

➤ EURACAN- *Dott. Renato Cannizzaro*

➤ RECONNET- *Prof. Salvatore De Vita*

➤ MetabERN- *Prof. Maurizio Scarpa*

❖ Il Testo Unico sulle Malattie Rare

Prof. Simone Baldovino

❖ Lo spazio delle Associazioni

❖ L'importanza di fare Rete in Regione Friuli Venezia Giulia *Dr. Maurizio Andreatti*

❖ Discussione

Prof. Maurizio Scarpa

Link di accesso al webinar:

<https://rafvg-insiel.webex.com/rafvg-insiel/j.php?MTID=mc9c30fed3daa6fc47e0dbc58d045ddaa>

Relatori

Dr. Maurizio Andreatti

Direttore Sanitario ARCS, Udine

Prof. Simone Baldovino

Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Prof. Renato Cannizzaro

Direttore Gastroenterologia oncologica sperimentale – Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

Prof. Marco Carbone

Direttore SC Ortopedia e Traumatologia-IRCCS Burlo Garofolo – Trieste

Prof. Marco Confalonieri

Direttore SC Pneumologia- Azienda Sanitaria Uiversitaria Giuliano Isontina-Trieste

Prof. Salvatore De Vita

Direttore SC Reumatologia-Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale-Udine

Prof. Luca Quartuccio

SC Reumatologia-Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale-Udine

Prof. Maurizio Scarpa

Direttore Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare SOC Malattie Rare ASUFC

Prof. Gianfranco Sinagra

Direttore SC Cardiologia-Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina-Trieste



**European
Reference
Network**