

DOVE SIAMO SITUATI
Lo "Sportello Malattie Rare" Ambulatorio di prima valutazione è ubicato al piano terra della Clinica Dermatologica (per informazioni rivolgersi all'Ufficio Relazioni con il Pubblico - 06/49977050-054)



Responsabile Aziendale Malattie Rare
Dr. Mauro Celli
mcelli@inwind.it
Tel 06/49979251

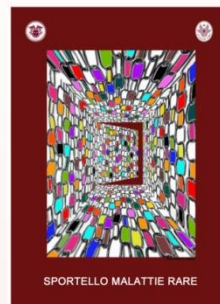
Responsabile segreteria Malattie Rare
Antonella Di Francesco
a.difrancesco@policlinicoumberto1.it
Tel. 0649979444—fax 06/49979960

UOC Stampa e Comunicazione Interna
Manuela Astrologo
ufficio stampa@policlinicoumberto1.it



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LO SPORTELLO MALATTIE RARE Ambulatorio di Prima Valutazione



Roma, 29 febbraio 2012
ore 15.00

Auditorium I Clinica Medica
Viale del Policlinico, 155

Scopo dello "Sportello Malattie Rare" Ambulatorio di prima valutazione (ubicato al piano terra dell'edificio di dermatologia) è assicurare ai pazienti con sospetto di malattia rara un luogo di incontro con le Associazioni e una prima presa in carico assistenziale da parte dei medici dell'equipe delle Malattie Rare, secondo le proprie competenze.

Successivamente, per il paziente, verrà avviato il Percorso Diagnostico Terapeutico all'interno dei Centri Regionali di riferimento presenti nel nostro ospedale.

Lo "Sportello" è posto alla base di una rete aziendale dedicata alle Malattie Rare, mediante la quale viene assicurata oltre la presa in carico dei pazienti, la promozione dell'informazione e della formazione.

Tale rete, costituita dai Centri di Riferimento autorizzati dalla Regione Lazio (73 Centri e 182 Presidi), ha inoltre tra i suoi obiettivi l'informazione per pazienti e famiglie e l'aggiornamento per operatori sanitari in collaborazione alla Rete Regionale e Nazionale per le Malattie Rare.



PROGRAMMA

Ore 15.00 Saluti Autorità

On.le Renato Balduzzi, Ministro della Salute
On.le Renata Polverini, Presidente Regione Lazio
Prof. Luigi Frati, Magnifico Rettore Sapienza, Università di Roma
Avv. Antonio Capparelli, Direttore Generale Azienda Policlinico Umberto

Moderatore: **Margherita De Bac**
Corriere della Sera

Interventi

Prof. Andrea Lenzi, Presidente del Consiglio Universitario - Membro Commissione Malattie Rare Policlinico Umberto I
Prof. Stefano Calvieri, Direttore DAI Ematologia, Oncologia, Anatomia Patologica e Medicina Rigenerativa, Membro Commissione Malattie Rare Policlinico Umberto I
Dr. Maurizio Perazolo, Presidente IX Commissione Lavoro, Pari Opportunità, Politiche Giovanili e Politiche Sociali — Regione Lazio
Dr. Roberto Lala, Presidente Ordine dei Medici di Roma e Provincia
Dr. Mauro Celli, Responsabile Aziendale "Sportello Malattie Rare", Policlinico Umberto I
Dott. R.B. Gallupi, Presidente Associazione UNIAMO

Ore 16.00 Inaugurazione "Sportello Malattie Rare"