

Verso un Piano Nazionale per la Medicina di Precisione: malattie rare laboratorio delle scienze omiche

Scienza, istituzioni e associazioni a confronto sul futuro della genomica in Italia

16 NOVEMBRE 2022 Ore 9.30-13.30

CONVEGNO ONLINE

PROGRAMMA

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

09.30 INTRODUZIONE AI LAVORI E SALUTI ISTITUZIONALI

Bruno Dallapiccola, Responsabile Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Min. Orazio Schillaci, Ministro della Salute

On. Maria Teresa Bellucci*, Viceministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

Sen. Paola Binetti, già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

LE SCIENZE OMICHE NEL SISTEMA SANITARIO ITALIANO: DALL'ONCOLOGIA ALLE MALATTIE RARE, UNA PORTA PER LA MEDICINA PERSONALIZZATA

10.15 LE SCIENZE OMICHE, UN NUOVO MODO DI COMBATTERE IL CANCRO

Le scienze omiche come pilastro per nuovi approcci preventivi e terapeutici in oncologia

Paolo Casali, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Il modello mutazionale in oncologia, l'esperienza dei Molecular Tumor Board

Paolo Marchetti, Direttore Scientifico IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata di Roma

La gestione delle mutazioni rare in patologie oncologiche frequenti: l'esempio del tumore al polmone

Umberto Malapelle, Professore in Anatomia Patologica e Responsabile del laboratorio di Patologia Molecolare Predittiva all'Università Federico II di Napoli

Next Generation Sequencing (NGS), gli interventi normativi e gli step futuri

Sen. Maria Domenica Castellone*, Vicepresidente del Senato della Repubblica

11.00 LE SCIENZE OMICHE NELLE MALATTIE RARE, DALLA DIAGNOSI ALLE TERAPIE AVANZATE

Scienze omiche e terapie avanzate, stato dell'arte, criticità e proposte

Andrea Lenzi, Presidente CNBBSV - Comitato Nazionale di Biosicurezza, Biotecnologie e Scienze della vita della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Scienze omiche, inquadramento e applicazioni in sanità. Il piano per l'innovazione sanitaria basato sulle scienze omiche

Paolo Gasparini, Presidente SIGU - Società Italiana di Genetica Umana

Il ruolo della medicina di laboratorio: dalla diagnosi precoce al coinvolgimento nel percorso terapeutico

Marcello Ciaccio, Presidente SIBioC - Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica - Medicina di Laboratorio

Le necessità delle persone con malattie rare non diagnosticate

Federico Maspes, Presidente Fondazione Hopen Onlus

Stefania Giggia Benincasa e **Cinzia Ruffo**, Fondazione Hopen Onlus

Fabiana Novelli, Presidente Associazione SCN2A Italia Famiglie in Rete

Il sequenziamento dell'esoma, la sua compatibilità con il SSN e le prospettive future

Antonio Novelli, Direttore Laboratorio di Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Scienze omiche e screening neonatale genetico: il progetto Europeo Screen4Care

Alessandra Ferlini, Professore di Genetica Medica, Università di Ferrara

Digitalizzazione dei centri di genetica medica per migliorare assistenza clinica e accessibilità ai farmaci nelle malattie rare

Aldesia Provenzano, Laboratorio di Genetica Medica, Croce Rossa Italiana Firenze

Big Data, Intelligenza Artificiale e scienze omiche: il ruolo centrale della bioinformatica

Raffaele Adolfo Calogero, Presidente BITS - Società Italiana Bioinformatica

12.20 LE SCIENZE OMICHE: QUALE INTEGRAZIONE NEL SSN ITALIANO

Modera: **Francesco Macchia**, Vicepresidente O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

Il Ministero della Salute ed il supporto alla ricerca sulle scienze omiche e sulle malattie rare

Giuseppe Ippolito, Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute

TAVOLA ROTONDA DI DISCUSSIONE. COME PORTARE LE SCIENZE OMICHE NELLA PRATICA CLINICA?

Walter Ricciardi, Presidente Comitato Scientifico Human Tecnopole

Andrea Bartuli, Responsabile UO Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Dejan Lazarevic, Coordinatore del Genomics lab, Omics Sciences, IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

Sen. Andrea Crisanti*, Segretario della Commissione VII "Cultura e patrimonio culturale, istruzione pubblica", Senato della Repubblica

Sen. Orfeo Mazzella*, Membro della Commissione X "Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale", Senato della Repubblica

Sen. Beatrice Lorenzin*, Membro della Commissione V "Bilancio", Senato della Repubblica

On. Maurizio Casasco*, Membro Commissione X "Attività Produttive, Commercio e Turismo", Camera dei Deputati

Sen. Sandra Zampa, Membro della Commissione X "Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale", Senato della Repubblica

On. Massimiliano Panizzut*, Membro della Commissione XII "Affari sociali", Camera dei Deputati

On. Ylenja Lucaselli, Membro della Commissione V "Bilancio", Camera dei Deputati

Sen. Ylenia Zambito, Segretario della Commissione X "Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale", Senato della Repubblica

Sen. Guido Quintino Liris*, Membro della Commissione V "Bilancio", Senato della Repubblica

13.30 CHIUSURA DEI LAVORI

*Invitati a partecipare