

# Malati Invisibili

## Etica per le malattie rare

---

19 giugno 2024

Ore 9.15 – 18.00

Sala A - Biblioteca Centrale "G. Marconi" del CNR  
Piazzale Aldo Moro 7 – 00185 Roma

---

*Coordina e modera Elena Mancini*

**Ore 9.15 - 9.45**      **Accoglienza e registrazione**

Ore 10.00 - 10.10    **Saluti di benvenuto**

Giovanni Maga  
*Dipartimento di Scienze Biomediche (DSB-CNR)*

Ore 10.10 - 10.20    **Apertura dei lavori**

Ruggero De Maria Marchiano  
*Collezione Nazionale di Composti Chimici e Centro Screening (Consorzio CNCCS)*

### **I Sessione: La ricerca scientifica**

Ore 10.25 - 10.45    **Etica della ricerca e malattie rare**

Elena Mancini  
*Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics-CNR)*

**Ore 10.45 - 11.00**    **Break**

Ore 11.10 - 11.25    **Caratterizzazione di profili molecolari in pazienti con rare patologie neurodegenerative**

Maria Liguori  
*Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB-CNR)*

Ore 11.30 - 11.45    **La gestione di campioni biologici di HD**

Liana Veneziano  
*Istituto di Farmacologia Translazionale (IFT-CNR)*

Ore 11.50 - 12.15    **Nanoparticelle lipidiche per la veicolazione di farmaci oltre la barriera ematoencefalica**

Francesca Ceccacci  
*Istituto per i Sistemi Biologici (ISB-CNR)*

Ore 12.20 - 12.40    **Schistosomiasi, biologia di una malattia negletta e ricerca di molecole antiparassitarie**

Giovina Ruberti  
*Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare (IBBC-CNR)*

**Ore 12.45 - 13.45**    **Light Lunch**

## **Il Sessione: Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti**

Ore 13.50 - 13.55 Apertura sessione pomeridiana

Elena Mancini

*Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics-CNR)*

Ore 14.00 - 15.00 Associazioni Pazienti su advocacy e co-regulation

- 14.00 - 14.15 *Giuseppina Loffredi (Accademia del Paziente Esperto - EUPATI)  
Il ruolo del Paziente Esperto nei trial clinici*
- 14.15 - 14.30 *Barbara D'Alessio (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus - UNIAMO) - Data protection e diritti dei pazienti*
- 14.30 - 14.45 *Ilaria Ciancaleoni Bartoli (Osservatorio Malattie Rare - OMAR)  
Informazione, comunicazione e partecipazione*
- 14.45 - 15.00 *Giovanni Torelli (Medici con l'Africa - CUAMM)  
Malati dimenticati*

**Ore 15.05 - 15.30 Break**

Ore 15.35 - 16.45 Tavola rotonda con le associazioni dei pazienti su informare, sostenere, emancipare

***Partecipano:***

- 15.35 - 15.45 *Carla Testani (Associazione Pazienti - BPCO)*
- 15.45 - 15.55 *Luca Nave (Federazione Malattie Rare Infantili Onlus - FMRI)*
- 15.55 - 16.05 *Vittorio Vivenzio (Associazione Malati Ipertensione Polmonare Onlus - AMIP)*
- 16.05 - 16.15 *Mariavita Ciccarone (Associazione Gemme Dormienti)*
- 16.15 - 16.25 *Gianna Puppo Fornaro (Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC Odv)*
- 16.25 - 16.35 *Silvia Romano (Associazione Italiana Corea di Huntington Roma - AICH Odv)*
- 16.35 - 16.45 *Francesca Ricci (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari - APS Ets)*

Ore 17.00 - 18.00 Dibattito con le associazioni e chiusura dell'evento

### **Segreteria scientifica**

Elena Mancini  
Emanuela Midolo

### **Segreteria tecnica**

Tiziana Ciciotti, Paola Grisanti,  
Emiliano Liberatori, Tiziana Pugliatti