



Ministero della Salute



F2F MEETING della partnership italiana Joint Action JARDIN

Data: 20 giugno 2024

Luogo: Auditorium Ministero della Salute, viale Giorgio Ribotta 5, Roma

Ore 09:30 Registrazione Partecipanti

Ore 10:00 Introduzione e saluti Autorità

Sono stati invitati:

On. **Marcello Gemmato**, *Sottosegretario Ministero della Salute*

Dott.ssa **Donata Meroni**, *Direttrice Unità B3 DG Santè (videocollegamento)*

Dott. **Giovanni Leonardi**, *Direttore Dipartimento One Health, Ministero della Salute*

Prof. **Americo Cicchetti**, *Direttore Generale Programmazione, Ministero della Salute*

Dott. **Anselmo Campagna**, *Direttore Generale Ist. Ortopedico Rizzoli, Competent Authority - JA JARDIN*

Dott. **Giovanni Migliore**, *Presidente FIASO (videomessaggio)*

Introduzione alla Joint Action JARDIN

Moderatori: Dott. **Luca Sangiorgi**, *Delegato per la Competent Authority - Joint Action JARDIN*

Dott. **Giovanni Paolo Latella**, *Rappresentante per l'Italia - Board degli Stati Membri degli ERNs*

Ore 10:30 Assistenza Transfrontaliera

Dott.ssa **Modesta Visca**, *Ministero della Salute*

Ore 10:45 La Joint Action JARDIN per l'integrazione degli ERNs

Dott. **Giovanni Paolo Latella**, *Rappresentante per l'Italia - Board degli Stati Membri degli ERNs*

Ore 11:00 Impatto della Joint Action JARDIN sui Sistemi Sanitari Regionali

Prof.ssa **Paola Facchin**, *Responsabile del Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto, Coordinatrice del Tavolo Interregionale Malattie Rare*

Ore 11:15 Cosa si aspettano dalla Joint Action JARDIN le Persone con Malattia Rara?
Dott.ssa **Annalisa Scopinaro**, *Presidente UNIAMO*

Ore 11:30 *Coffee break*

Stato delle attività della Joint Action JARDIN

Moderatore: Dott. **Luca Sangiorgi**, *Delegato per la Competent Authority – Joint Action JARDIN*

Ore 11:45 State of the art of JARDIN Joint Action Activities
Prof. **Till Voigtlander**, *Coordinator, Joint Action JARDIN*

Ore 12:00 Il contributo della Competent Authority e delle Affiliated Entities ai WPs della Joint Action e problematiche emerse in questi mesi di attività
Rappresentanti della Competent Authority e delle Affiliated Entities

Ore 13:15 *Pausa pranzo*

Joint Action e nuovi approcci al Sistema Europeo della Salute

Moderatore: Dott. **Giovanni Nicoletti**, *Ministero della Salute*

Ore 14:00 Joint Actions, EHDS, nuovo regolamento HTA: una prefigurazione di un nuovo Sistema di Salute Europeo più incluso nei Sistemi Sanitari Nazionali?

Dott. **Paolo Casali**, *Istituto Nazionale Tumori, Milano*

Dott. **Luca Sangiorgi**, *Istituto Ortopedico Rizzoli*

Dott. **Giovanni Paolo Latella**, *Rappresentante per l'Italia - Board degli Stati Membri degli ERNs*

Dott. **Simona Paone**, *AGENAS - Gruppo UE su Health Technology*

Incontro con i rappresentanti degli HCPs italiani

Introduzione: Dott.ssa **Patrizia Cuccaro**, *Direzione Generale Programmazione, Ministero della Salute*

Moderatori: Dott. **Luca Sangiorgi**, *Delegato per la Competent Authority - Joint Action JARDIN*

Dott. **Giovanni Paolo Latella**, *Rappresentante per l'Italia - Board degli Stati Membri degli ERNs*

Ore 14:45 Esempi di Reti Nazionali ERN

ERN BOND Italia

Dott. **Luca Sangiorgi**, *Coordinatore ERN BOND, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna*

MetabERN Italia

Prof. **Maurizio Scarpa**, *Coordinatore MetabERN, ASUFC, Udine*

EPICARE Italia

Prof.ssa **Francesca Bisulli**, *IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna*

GENTURIS - Rete Italiana sulla Poliposi Familiare

Dott. **Marco Vitellaro**, *Istituto Nazionale Tumori, Milano*

ERN ReCONNET in Italia

Prof.ssa **Marta Mosca**, *Coordinatrice ReCONNECT, AOUP, Pisa*

Ore 15:45 Esempi di organizzazione delle attività degli HCPs ERN in Istituzioni italiane

Ospedale Pediatrico Bambin Gesù – Roma

Dott. **Massimiliano Raponi**, *Direttore Sanitario Bambin Gesù, Roma*

Azienda Ospedale - Università di Padova

Prof. **Giorgio Perilongo**, *Direttore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Università di Padova*

IRCCS Policlinico di Sant'Orsola

Dott.ssa **Pamela Magini**, - *U.O. Genetica Medica, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Policlinico S.Orsola-Malpighi, Università di Bologna*

Ore 16:15 Il contributo degli HCPs ai vari ERNs e problematiche emerse in questi anni d'attività Rappresentanti degli HCPs italiani

Conclusioni

Ore 17:15 Wrap-up della discussione e prossimi sviluppi

Dott. **Luca Sangiorgi**, *Delegato per la Competent Authority - Joint Action JARDIN*

Dott. **Giovanni Paolo Latella**, *Rappresentante per l'Italia - Board degli Stati Membri degli ERNs*

Ore 17:30 Termine lavori