

PROGRAMMA “1 SU 30 E NON LO SAI”

Giovedì 7 settembre 2023 | Hotel Nazionale, Sala Capranichetta, piazza Montecitorio 125 Roma

Ore 11.00 CONFERENZA STAMPA

Il progetto 1 su 30 e non lo sai: l'informazione ai cittadini e la valutazione di uno screening di popolazione

Saluti Istituzionali

- **Matteo Marzotto**, presidente Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica (FFC Ricerca)
- **Marcello Gemmato**, sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Modera: **Iaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore Osservatorio Malattie Rare (O.Ma.R)

Intervengono:

ore 11.15 **Carlo Castellani**, direttore scientifico FFC Ricerca
ore 11.30 **Cinzia Colombo**, ricercatrice Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” (IRFMN)
ore 11.45 **Giulia Candiani**, business developer Zadig
ore 12.00 **Francesca Farma**, delegata Gruppo di consultazione FFC Ricerca
ore 12.05 **Davide Valier**, ragazzo con FC, testimonial FFC Ricerca
ore 12.10 **Valeria Merighi**, responsabile comunicazione e relazioni esterne FFC Ricerca
ore 12.15 domande

ore 12.30 *Light lunch*

Ore 14.00 GENESI DEL PROGETTO

Il test del portatore di fibrosi cistica: le iniziative di Fondazione

Saluti Istituzionali

- **Matteo Marzotto**, presidente FFC Ricerca
- **Carlo Castellani**, direttore scientifico FFC Ricerca

Modera: **Iaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore O.Ma.R

Intervengono:

14.10 **Cinzia Colombo**, ricercatrice IRFMN: *La valutazione di un programma di screening del portatore di FC: processo e fasi del progetto di Health Technology Assessment (HTA). Cosa ne pensano persone con FC, familiari.*
14.25 **Lucrezia Ferrario**, ricercatrice LIUC: *HTA: impatto economico e organizzativo.*
14.40 **Paola Mosconi**, ricercatrice IRFMN: *La deliberazione delle giurie dei cittadini.*
14.50 **Giulia Candiani**, business developer Zadig: *La Campagna d'informazione 1 su 30 e non lo sai.*
15.00 **Carlo Castellani**, direttore scientifico FFC Ricerca: *Prospettive future.*

10 minuti di discussione

Ore 15.15 TAVOLA ROTONDA

Il test del portatore di FC: il punto di vista degli stakeholder

Modera: **Iaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore O.Ma.R

Intervengono:

ore 15.20 **Gianna Puppo Fornaro**, presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica
ore 15.25 **Francesco Blasi**, presidente Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica
ore 15.30 **Francesca Farma**, familiare di malato FC
ore 15.35 **Nicola Colacurci**, presidente Società Italiana Ginecologia Ostetrica
ore 15.40 **Antonio Chiantera**, presidente Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani
ore 15.45 **Marco Salvatore**, responsabile scientifico del Registro Italiano Fibrosi Cistica Istituto Superiore Sanità

Ore 16.00 DOMANDE