



*In occasione della giornata nazionale della IICB
Insufficienza Intestinale Cronica Benigna*

Venerdì 1 Marzo 2019, ore 15.00
Sala Aldo Moro, Palazzo Montecitorio, Roma

TAVOLA ROTONDA

**«I DIRITTI DEI MALATI AFFETTI DA IICB
NON ANCORA RICONOSCIUTI COME RARI»**

Indirizzo di Saluto

Giulia Grillo, *Ministro della Salute*

L'elenco dei diritti delle persone affette da malattia rara è ben definito per legge. Nel versante opposto, il quadro dei diritti dei pazienti affetti da una patologia non ancora inserita nell'elenco delle MR, quale l'insufficienza intestinale cronica benigna, non è circoscrivibile in quanto non codificati ed estranei al SSN. Un limbo indefinibile nel quale rimane sospesa la vita dei pazienti affetti da IICB.

Intervengono

Sergio Felicioni, *Presidente Un Filo per la Vita Onlus*

Sen. Pierpaolo Sileri, *Presidente XII Commissione Igiene e Sanità*

Andrea Urbani, *Dir. Programmazione Sanitaria Ministero della Salute*

Paola Binetti, *Pres. Intergruppo Parlamentare MR*

Domenica Taruscio, *Dir. Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*

Paola Facchin, *Coord. Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare*

Loris Pironi, *Dir. Centro Reg. IICB Policlinico Sant'Orsola Malpighi*

Antonella Diamanti, *Resp. U.O.S. NA Osped. Bambino Gesù*

Antonino Morabito, *Chirurgo Pediatrico, Osped. Meyer*

Tommasina Iorno, *Presidente UNIAMO F.I.M.R.*

Modera

Margherita De Bac, *Corriere della Sera **