

ROMA 19-20
OTTOBRE 2023

A.Roma Lifestyle Hotel
Via Giorgio Zoega, 59

Modera

Annalisa Manduca, *Giornalista scientifica*

I dati generati dai pazienti Una risorsa per la salute, la ricerca e i percorsi di cura

Giovedì 19 ottobre 2023

11.45 Benvenuto

Luisa De Stefano, *Head of Patient Partnership, Roche S.p.A*

L'impegno di Roche

Anna Maria Porrini, *Country Medical Director, Roche S.p.A.*

12.05 CHE SALUTE SAREBBE IN UN MONDO GOVERNATO DAI DATI?

Ennio Tasciotti, *Founder and Director of the Human Longevity Program of the IRCCS San Raffaele and Professor of Biotechnology at the San Raffaele University*

12.20 Quale scenario? Dall'ascolto dei pazienti alla raccolta delle evidenze

Maurizio Guariniello, *Pro Format Comunicazione (TBC)*

12.30 Presentazione survey - Il valore dei dati sanitari dei pazienti

Massimo Massagrande, *Founder and CEO Elma Research*

13.00 Lunch

14.00 I DATI GENERATI DAI PAZIENTI: VALORE, VANTAGGI, STRUMENTI

Michela Meregaglia, *Researcher (CERGAS, SDA Bocconi)*

14.20 Tavola rotonda

Fabio Amanti, *Manager of Institutional and External Relationships & Head of Patients Advocacy Parent Project APS*

Mario Alberto Battaglia, *Direttore Generale AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla e Presidente FISM*

Fidelia Cascini, *Assistant Professor Hygiene & Public Health, Università Cattolica. Digital Health Expert, DGSISS Ministero Salute, esperto Agenas*

Beatrice Lorenzin, *Già Ministro della Salute, Vicepresidente del Gruppo PD e Membro della 5° Commissione Bilancio del Senato*

Francesco Saverio Mennini, *Consulente Ministro della Sanità, Membro del gruppo di lavoro sulla formazione dei pazienti con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e la European Patients' Academy (EUPATI)*

Elena Murelli, *10° Commissione Permanente (affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)*

Elisa Peruzzo, *Dottoranda di Ricerca, Scuola Superiore Sant'Anna*

con Parlamentari

15.40 Coffee break

16.00 RACCOLTA E UTILIZZO DEI DATI: QUESTIONI DI ACCESSO E DI PRIVACY

Claudio Caccia, *Presidente Onorario di Aisis, Associazione Italiana Sistemi Informativi in Sanità*

16.20 Tavola rotonda

Luciano Ciocchetti *Vicepresidente della 12° Commissione Affari Sociali*

Manuela Tamburo De Bella, *Dirigente Medico Responsabile della UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70 - AGENAS*

Ivan Gardini, *Presidente EpaC ETS*

Salvo Leone, *Direttore Generale AMICI ETS*

Stefano Lorusso*, *Direttore Generale della Digitalizzazione, del Sistema Informativo Sanitario e della statistica del Ministero della salute*

Guido Scorza*, *Componente del Garante per la protezione dei dati personali*

con Parlamentari

17.40 Conclusioni

Venerdì 20 ottobre 2023

09.00 DAI BISOGNI ALLE SCELTE: PERCORSI E PROPOSTE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

Pier Luigi Petrillo, *Professore di Teorie e tecniche del lobbying presso il Dipartimento di Scienze Politiche della Luiss Guido Carli e di Diritto comparato dei gruppi di pressione presso il Master di II livello in lobbying e comunicazione d'impresa della Luiss Guido Carli, Professore ordinario di Diritto comparato presso Unitelma Sapienza*

Antonella Celano, *Presidente APMARR APS - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare*

Rosanna D'Antona, *Presidente Europa Donna Italia*

09.45 Hackathon parlamentare

Il valore dei dati del paziente e loro ambiti di utilizzo

11.00 Criticità nel processo di raccolta e utilizzo dei dati

12.15 Restituzione in plenaria degli output

13.15 Lunch