

**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 Il cammino dei dati nel Sistema Sanitario. La raccolta, l'ascolto e l'analisi**

**Maurizio Guariniello**, *Pro Format Comunicazione*

**12.30 La conoscenza e il valore dei dati sanitari nella prospettiva del paziente**

**Massimo Massagrande**, *Founder and CEO Elma Research*

**13.00 Lunch**

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

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

**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*

**Simona Loizzo**, *Membro 12° Commissione Affari Sociali*

**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)*

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

**Elisa Peruzzo**, *Dottoranda di Ricerca, Laboratorio Management e Sanità (MeS) - Scuola Superiore Sant'Anna*

**Matteo Rosso\***, *Membro 12° Commissione Affari Sociali*

**Ignazio Zullo\***, *Membro della 10° Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)*

**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 Ospedaliere e Monitoraggio DM70 - AGENAS*

**Ivan Gardini**, *Presidente Associazione EpaC - ETS*

**Salvo Leone**, *Direttore Generale AMICI ETS*

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

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

**Orfeo Mazzella**, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche*

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

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

**17.40 Conclusioni**

### **Venerdì 20 ottobre 2023**

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

*Introduce*

**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*

*Intervengono*

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

**Davide Petruzzelli**, *Presidente La Lampada di Aladino ETS*

**09.45 Hackathon parlamentare**

**12.15 Restituzione in plenaria degli output**

**13.15 Lunch**