

Elezione dei Rappresentanti dei pazienti al Comitato Nazionale Malattie Rare ed ai Tavoli Tecnici

Carissime/i, il Ministero della Salute, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare, organizza per giovedì 10 dicembre p.v. un Open Day riservato alle persone con malattia rara, ai loro familiari ed alle rappresentanze - associazioni e federazioni - dei pazienti affetti da malattia rara.

Tale iniziativa si propone di raccogliere suggerimenti e istanze ai fini dell'implementazione degli obiettivi del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, approvato il 16/10/2014.

A margine della giornata verranno presentati i Rappresentanti dei Pazienti che faranno parte del Comitato Nazionale, che rappresenta l'organo di Governance del Piano che avrà il compito di "delineare le linee strategiche da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, della ricerca, della tutela e promozione sociale, della formazione, informazione e del sistema informativo, di indicare le priorità di impiego delle risorse dedicate alle malattie rare e svolgere attività di monitoraggio" insomma un organismo fondamentale per il futuro dei malati rari in Italia.

Le elezioni dei Rappresentanti dei pazienti sono già aperte e il **Comitato I Malati Invisibili** porta in candidatura il **Dott. Domenico Coviello**, un genetista che per la sua formazione, conoscenza in campo medico, la sua attività scientifica caratterizzata dallo studio di problematiche collegate alle malattie genetiche umane e il suo continuo lavoro nella ricerca, lo rendono la persona migliore per ricoprire questo ruolo. Vi riportiamo una breve sintesi del suo curriculum vitae.



Domenico Coviello, nato nel 1956, è attualmente Direttore del Laboratorio di Genetica Umana dell'E.O. Ospedali Galliera di Genova, ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia nel 1981 e il titolo di Dottore di Ricerca in Biologia Umana, basi Cellulari e Molecolari nel 1988 presso l'Università di Genova. Dal 1-5-87 al 5-9-88 è Post-Doctoral Fellow, Dipartimento di Genetica Molecolare, University of Texas, M.D. Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA; dal 1988 al 1990 è Ricercatore a contratto, presso la Cattedra di Biologia dell'Università di Genova; dal 1990 al 1998 è Ricercatore Universitario dell'Università di Genova, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Istituto di Biologia e Genetica; dal 1998 al 2000 è Dirigente Medico I Livello, Servizio di Genetica Medica, Policlinico di Modena, Università di Modena e Reggio Emilia; dal 2001 è

responsabile del "Laboratorio di Genetica Medica" degli Istituti Clinici di Perfezionamento, Milano; dal febbraio 2005 il "Laboratorio di Genetica Medica" fa parte della neocostituita Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena, Milano.

Professore incaricato di Genetica Molecolare e di Citogenetica presso scuole di specializzazione della facoltà di Medicina e di Genetica Medica nel corso di laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova nel periodo 1993-1998; Professore a contratto di Citogenetica e Genetica Medica nel Diploma Universitario per Tecnico Sanitario di Laboratorio Biomedico dal 1998 al 2000, presso l'Università di Modena e Reggio Emilia. Dal 2001 al 2007, Professore incaricato presso l'Università di Milano, Scuola di Specialità in Nefrologia e corso di Laurea Specialistica di Biotecnologie Mediche e Medicina Molecolare. Dal 2007 e 2008 è Rappresentante Nazionale della delegazione italiana nella commissione OCSE: "Task Force on Biological Resource Centres (TFBRCs)" e "OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases" .

Dal 2004 al 2009 è nominato Chairman dell'Education Committee della European Society of Human Genetics ed eletto membro del Board della stessa società dal 2009 al 2014.

Ha trascorso diversi periodi di attività all'estero, sia in citogenetica che in genetica molecolare tra cui: Guy's Hospital Medical School di Londra presso la Paediatric Research Unit; William Dunn School of Pathology, University of Oxford; Visiting Assistant Professor, Department of Genetics, Harvard Medical School, Boston, MA, USA; Visiting Associate Professor, Department of Genetics, Harvard Medical School, Boston, MA, USA; Visiting Scientist presso il Child Study Center, Yale University School of Medicine, New Haven, CT, USA. Dal 2012 è membro del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Genetica Umana (www.sigu.net) fino al 2018.

Di seguito vi riportiamo le indicazioni per votare i rappresentanti dei pazienti al Comitato Nazionale Malattie Rare ed ai Tavoli Tecnici

Si deve dapprima creare il proprio profilo utente cliccando su [crea il tuo profilo utente](#) presente cliccabile al seguente indirizzo:

<http://formazione.izsvenezie.it/course/index.php?categoryid=14>

Una volta riempiti tutti i campi obbligatori indicati con l'asterisco, va dato il proprio consenso per la privacy e quindi si devono ricopiare i caratteri di sicurezza (CAPTCHA) che appaiono alla fine della schermata. Si dovrà quindi cliccare sul pulsante "crea il mio nuovo account" e si riceverà nell'indirizzo di posta elettronica inserito, una prima email che conterrà un link su cui si dovrà cliccare. Una volta cliccato si riceverà la seconda email che confermerà la riuscita della registrazione e indicherà il seguente link <http://formazione.izsvenezie.it/login/index.php> attraverso il quale si potrà accedere all'area riservata, inserendo lo username e la password precedentemente inseriti.

A questo punto si dovrà cliccare su "Iscrivimi" per accedere all'area riservata dove, mediante il menù di navigazione presente sulla sinistra, si potrà effettuare l'azione da noi richiesta:

- votazione del candidato **Dott. Domenico Coviello** che rappresenta il Comitato I Malati Invisibili.
 - Per effettuare questa azione si deve scorrere fino in fondo alla pagina web e nella sezione "I rappresentanti dei pazienti" cliccare su [Candidati e/o vota i rappresentanti](#); cliccare su [Vota i candidati](#) e poi sul nome del candidato **Dott. Domenico Coviello**.

Vi chiediamo di effettuare l'iscrizione e di espletare la votazione della candidatura suddetta entro il **04 dicembre 2015**, che è la data ultima per votare il candidato prescelto.

Comitato I Malati Invisibili

Genova (Ge) – C.A.P. 16146

Cod.Fisc. **95173870106**

Cell. **3474096123**

Web Site: www.imalatiinvisibili.altervista.org

E-Mail: imalatiinvisibili@gmail.com Genova (Ge) – C.A.P. 16146