

UNO, NESSUNO, CENTOMILA

Alleanza tra pazienti, cittadini e ricercatori nell'era dello *European Data Sharing*

11 giugno 2025

Biblioteca "D. Nobili" Consiglio Nazionale delle Ricerche	Ore 9.00 - 15.00	Area Territoriale di Ricerca Via P. Gobetti 101 40129 Bologna
--	------------------	--

Ore 9.00 - 9.30 Accoglienza e registrazione partecipanti

WELCOME COFFEE

Ore 9.30 - 9.50 Saluti di benvenuto e apertura dei lavori

Vittorio Morandi

Presidente Area Territoriale di Ricerca di Bologna, CNR

Silvana Mangiaracina

Responsabile Biblioteca "D. Nobili" - Area Territoriale di Ricerca di Bologna, CNR

Elena Mancini

I Tecnologo, Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca, CNR Roma

IL NUOVO QUADRO NORMATIVO EUROPEO SUI DATI SANITARI

Modera

Ilja Richard Pavone

I Ricercatore, Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca, CNR Roma

Ore 9.50 - 10.10

Il nuovo quadro normativo: armonizzazione delle norme europee (GDPR e EHDS)

Federico Gustavo Pizzetti

Ordinario di Diritto Costituzionale e pubblico, Università degli Studi di Milano

Ore 10.10 - 10.30

GDPR: Il trattamento dei dati sanitari per finalità di ricerca scientifica

Roberto Puccinelli

Responsabile della Protezione dei Dati, CNR Roma

Ore 10.30 - 10.50

EHDS: il trattamento primario dei dati per finalità sanitarie

Elena Mancini

I Tecnologo, Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca, CNR Roma

Ore 10.50 - 11.10

EHDS: Il trattamento secondario dei dati per finalità di ricerca scientifica

Paola Aurucci

Research Associate, Department of Law, European University Institute, Fiesole (Firenze)

ore 11.15 - 11.30 **COFFEE BREAK**

Tavola rotonda: CITTADINI/PAZIENTI NELLA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE RARE

Modera

Emanuele Guerrini

Responsabile dell'Unità Ufficio Stampa, CNR Roma

Ore 11.30 - 13.10

Giuseppe Testa

Direttore del Centro di Neurogenomica, Human Technopole, Milano

Ordinario di Biologia Molecolare, Università degli Studi di Milano

Group Leader Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Luca Sangiorgi

Direttore della Struttura Complessa Malattie Rare Scheletriche, Istituto Ortopedico

Rizzoli- IRCCS, Bologna

Annalisa Scopinaro

Presidente Federazione Italiana Malattie Rare- UNIAMO, Roma

Barbara D'Alessio

Presidente della Lega Italiana Ricerca sull'Huntington – LIRH, Roma

Antonio Ciccarone

Responsabile Biblioteca Salaborsa di Bologna

Ore 13.10 - 13.30

Conclusioni: L'impatto del nuovo quadro normativo sulla ricerca clinica. Le malattie rare

Roberto Poscia

Direttore Centro interdipartimentale per le malattie rare, Policlinico Umberto I, Roma,

Vicepresidente Centro di Coordinamento Nazionale Comitati Etici, Roma

LIGHT LUNCH

Segreteria scientifica

Elena Mancini (Coordinatore)

Paola Grisanti, Emanuela Midolo,

Matteo Ciaschi

Segreteria tecnica

Tiziana Ciciotti, Emiliano Liberatori, Tiziana Pugliatti

Gabriela Carrara

Per informazioni: info@ethics.cnr.it

Per partecipare al workshop registrarsi a questo [LINK](#)

Workshop organizzato dal Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR in collaborazione con l'Area Territoriale di Ricerca di Bologna del CNR.

