

Nicola Spinelli Casacchia

INFORMAZIONI PER CONTATTO

Email: nicolaspinellicasacchia(at)outlook.com

ESPERIENZE TERZO SETTORE MALATTIE RARE

1. INCARICHI ISTITUZIONALI ASSOCIATIVI

Dal 2018 ad oggi: Vicecoordinatore nazionale malattie rare Movimento Italiano Disabili

Dal 2015 al 2017: Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus Rare Diseases Italy

Dal 2006 al 2015: Vicepresidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus

Dal 2002 ad oggi: Presidente di Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici

2. PARTECIPAZIONI AD ORGANI COLLEGIALI TECNICI SCIENTIFICI POLITICI

Dal 2017 ad oggi: componente del Comitato Tecnico Scientifico Regionale per le malattie rare, Regione Sardegna

Dal dicembre 2016 al gennaio 2017: gruppo di lavoro per definizione del Secondo Piano Nazionale Malattie Rare, Consiglio Superiore di Sanità

Dal 2014 al 2016 componente giuria Premio Giornalistico OMAR Osservatorio Malattie Rare, dedicato al giornalismo scientifico nelle malattie e tumori rari, su stampa, radio, tv e web media

Dal 2015 al 2018 componente del Comitato Tecnico Sanitario, sezione M per la lotta all'AIDS, Direzione degli Organi Collegiali del Ministero della Salute

Dal 2012 al 2015 componente del Comitato Regionale per le malattie rare, Assessorato all'Igiene e Sanità della Regione Sardegna

Dal 2010 al 2014 componente dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione della Persona con Disabilità, presso il Ministero del Lavoro e Politiche Sociali

Dal 2007 al 2010 componente della Consulta Ministeriale delle Associazioni per la lotta all'AIDS, presso il Ministero della Salute

Dal 2007 al 2009 componente della Commissione Ministeriale per la lotta all'AIDS, presso il Ministero della Salute

3. COLLABORAZIONI PER NORMATIVA PER MALATTIE RARE E DISABILITÀ

Legge 167/2016 recante "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie"

Legge 112/2016 recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"

DPR 4 ottobre 2013 (GU n.303 del 28-12-2013) "Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità".

4. AUDIZIONI PARLAMENTARI

Camera e Senato presso le Commissioni permanenti in relazione a pareri o iter legislativi in materia di LEA, Malattie Rare, Disabilità, Screening neonatali metabolici estesi, inserimento lavorativo disabili e malati rari, accesso ai farmaci orfani, integrazione socio sanitaria, "Dopo di Noi".

5. PARTECIPAZIONI COME RELATORE O MODERATORE O FORMATORE

Oltre 40 congressi e convegni nazionali ed internazionali su temi di sanità, giornalismo e informazione scientifica, associazionismo, terzo settore, farmaci, malattie rare, disabilità, bisogni e progettualità sociale per persone in contesti di grave disagio socio sanitario.

Formatore sui temi delle malattie rare nei corsi di aggiornamento farmacisti per la SIFO Società Italiana Farmacisti Ospedalieri.

6. PARTECIPAZIONI STAMPA RADIO TV WEB

Numerose interviste realizzate con le testate Rai Radio1, Radio2, Radio Cusano Campus, Radio Internazionale, RDS, Radio Vaticana, Corriere della Sera, Corriere Salute, Il Sole 24Ore, Repubblica, Leggo, Avvenire, Famiglia Cristiana e altri.

Ospite in trasmissioni tv in Rai 1, Rai 2, Sky24, Tv2000, circuiti ed emittenti locali.

7. PREMI

Medaglia del Buon Samaritano, conferita da Sua Santità Papa Francesco in occasione del Congresso internazionale della Pastorale della Salute.

FORMAZIONE PAZIENTE ESPERTO

2018-2019: Conseguito titolo di "Paziente esperto" in ricerca e sviluppo farmaci. Corso EUPATI "*Patient Engagement in Ricerca e Sviluppo dei Farmaci Innovativi*", organizzato e realizzato dalla Accademia dei Pazienti onlus – EUPATI Italia, Roma.

2013-2014 "*Determinazione Rara – AttivaMente insieme nella ricerca*", corso di empowerment dei pazienti su studi clinici, comitati etici e vigilanza sugli effetti dei farmaci. Organizzato a UNIAMO FIMR ONLUS, Roma, con il patrocinio del Ministero della Salute e la collaborazione di Fondazione Telethon, ISS, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, BBMRI-Italy e AIFA.

PROFESSIONE

Libero professionista, consulente in relazioni pubbliche, public affairs manager.

Autorizzo il trattamento dei dati personali contenuti nel mio curriculum vitae in base all'art. 13 del D. Lgs. 196/2003 e all'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali.

29 luglio 2019

Nicola Spinelli Casacchia