

#RARE
DISEASE
DAY



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026

26 Febbraio 2026 | Ore 10:00 - 13:00
Centro Congressi Roma Eventi Fontana di Trevi, Roma



MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI

10:00 SALUTI ISTITUZIONALI

GAETANO MANFREDI, Presidente ANCI

FABRIZIO D'ALBA, Presidente Federsanità

GIUSEPPE QUINTAVALLE, Presidente FIASO

ON. UGO CAPPELLACCI, Presidente XII Commissione Camera dei deputati

AVRIL DALY, Presidente Eurordis Rare Diseases Europe (in collegamento)

PROIEZIONE SPOT #UNIAMOleforze2026

10:20 LA SANITÀ IN EUROPA: VERSO IL QUADRO FINANZIARIO PLURIENNALE 2028-2034

SANDRA GALLINA, Direttore generale DG SANTE, Commissione Europea (Video saluto)

VALENTINA BOTTARELLI, Head of Policy and Public Affairs Eurordis Rare Diseases Europe (in collegamento)

10:40 IL PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE: LE ATTIVITÀ DEL CONAMR

MARINA URPIS, Coordinatrice del sottogruppo Trattamenti, Ministero della Salute

10:50 I FOCUS A TEMA TERAPIE E TRATTAMENTI PER LE MALATTIE RARE IN ITALIA

SIMONA BELLAGAMBI, Delegata per l'estero UNIAMO Rare Diseases Italy

VERENA CAETANO DA SILVEIRA, Consiglieria UNIAMO Rare Diseases Italy (in collegamento)

PATRIZIA CECCARANI, Consiglieria UNIAMO Rare Diseases Italy

FABRIZIO FARNETANI, Tesoriere UNIAMO Rare Diseases Italy

MARCO SESSA, Vicepresidente UNIAMO Rare Diseases Italy

11:20 L'AGENDA COMUNE CON I RAPPRESENTANTI ONCOLOGICI E LE RICHIESTE AI PARLAMENTARI

FRANCESCO DE LORENZO, Presidente FAVO

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO Rare Diseases Italy

11:40 IL CONTRIBUTO DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE E DEGLI ORDINI PROFESSIONALI

ELISABETTA BIGAGLI, Società Italiana di Farmacologia (SIF)

DIEGO CATANIA, Federazione Nazionale Ordini TSRM PSTRP

MARIA SOLE CHIMENTI, Società Italiana di Reumatologia (SIR)

PAOLA GRAMMATICO, Società Italiana di Genetica Umana (SIGU)

MATILDE LEONARDI, Società Italiana di Neurologia (SIN)

VINCENZO LEUZZI, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA)

ANDREA MONTAGNANI, Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI)

GAETANO PICCINOCCHI, Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)

GIUSEPPE ZAMPINO, Società Italiana di Pediatria (SIP)

12:20 INTERVENTI PREORDINATI DEI PARLAMENTARI

INTERGRUPPO PARLAMENTARE Malattie Rare e Oncoematologiche

ON. MARIA ELENA BOSCHI, I Commissione Camera dei deputati

ON. GIANANTONIO GIRELLI, XII Commissione Camera dei deputati

ON. SIMONA LOIZZO, XII Commissione Camera dei deputati (in collegamento)

ON. ILENIA MALAVASI, XII Commissione Camera dei deputati

SEN. GUIDO QUINTINO LIRIS, 5a Commissione Senato della Repubblica

SEN. ORFEO MAZZELLA, 10a Commissione Senato della Repubblica

SEN. TILDE MINASI, 10a Commissione Senato della Repubblica

13:00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO Rare Diseases Italy

Con il patrocinio di



Media Partner



Realizzato nell'ambito del progetto SMART 2.0 con il finanziamento ministeriale concesso per l'anno 2024 ai sensi dell'art.72, primo comma, del D.Lgs n. 117 del 2017 s.m.i.

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org

Dona il 5x1000
C.F. 92067090495
IBAN IT53M0306909606100000010339



SCOPRI DI PIÙ SU
www.uniamo.org