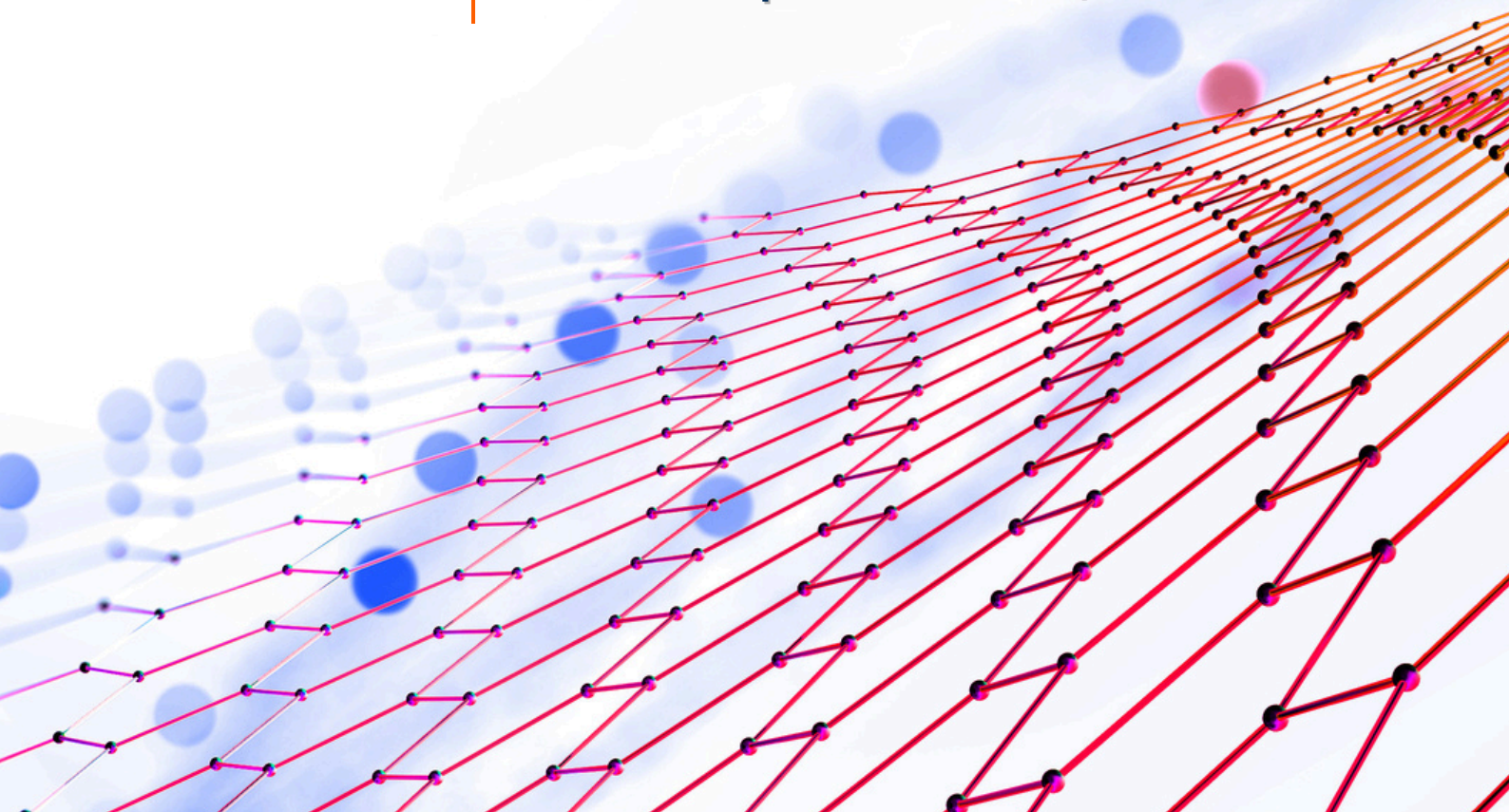


Convention **MonitoRare**

Presentazione del XII Rapporto sulla condizione
delle persone con malattia rara in Italia

**2-3
LUGLIO
2026**

ROMA
Best Western Plus Hotel Universo
Via Principe Amedeo 5/B



Con il patrocinio di



Media Partnership



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.

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

2 LUGLIO

Dalle 9.30: registrazione partecipanti e welcome coffee

ORE 10:30

SALUTI ISTITUZIONALI

MARCELLO GEMMATO, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

ALESSANDRA LOCATELLI, Ministro per le Disabilità (Video)

ROCCO BELLANTONE, Presidente Istituto Superiore di Sanità (Video)

SANDRA GALLINA, Direttrice generale DG SANTE, Commissione Europea (Video)

ORE 10:50

INTRODUZIONE ALLA CONVENTION

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

ORE 11:00

PRESENTAZIONE XII RAPPORTO MONITORARE

ROMANO ASTOLFO, Sinodè - UNIAMO

PAOLA BRAGAGNOLO, Sinodè - UNIAMO

ORE 11:45

L'IMPORTANZA DEI DATI PER IL MONITORAGGIO DEI PROCESSI

WALTER BERGAMASCHI, Direttore generale Direzione Programmazione ed edilizia sanitaria, Ministero della Salute

ANDREA LENZI, Presidente Consiglio Nazionale delle Ricerche

MONICA MAZZUCATO, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

COL. LORENZO MARGHERITI, Direttore Tecnico Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze

SANDRA PETRAGLIA, Dirigente Ufficio Accessi Precoci, AIFA

MARIA LUISA SCATTONI, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

2 LUGLIO

ORE 12:45

INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

INTERVENTI PREORDINATI

ON. GIAN ANTONIO GIRELLI, XII Commissione, Camera dei deputati (in collegamento)

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

ON. ILENIA MALAVASI, XII Commissione, Camera dei deputati (in collegamento)

SEN. ELENA MURELLI, 10a Commissione, Senato della Repubblica

13.30 - 14.30: light lunch

ORE 14:45

INTRODUZIONE ALLA SESSIONE POMERIDIANA

ANDREA PANCANI, Giornalista e conduttore televisivo

ORE 15:00

SALUTE, INNOVAZIONE E SOSTENIBILITÀ: LA VOCE DEI PAZIENTI NELLE NUOVE DINAMICHE GLOBALI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

PAOLA VARESE, Presidente FAVO

FRANCESCO DE LORENZO, Past President FAVO

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 15:30

TAVOLA ROTONDA - GLI INVESTIMENTI IN SALUTE E WELFARE IN UNO SCENARIO GEOPOLITICO COMPLESSO

In un contesto globale segnato da crescente instabilità e da un possibile riposizionamento delle priorità economiche, salute e welfare rischiano di diventare ambiti secondari nelle politiche d'investimento dei Paesi europei. Le recenti dinamiche internazionali – incluse le politiche statunitensi sui prezzi dei farmaci – avranno infatti effetti diretti non solo sulla sostenibilità del nostro sistema sanitario e sulla capacità dell'Italia di attrarre innovazione, ma anche sui pazienti, che potrebbero subire ritardi nell'accesso alle terapie e una riduzione delle opportunità di cura, in particolare nell'ambito delle malattie rare. All'interno della Convention MonitoRare 2026, i rappresentanti di diverse Istituzioni si confrontano in una tavola rotonda di alto profilo al fine di individuare soluzioni e strategie condivise per garantire sostenibilità, innovazione e accesso equo alle cure nel nuovo scenario globale.

MODERATORE

ANDREA PANCANI, Giornalista e conduttore televisivo

RELAZIONE INTRODUTTIVA - LO SCENARIO INTERNAZIONALE

Geopolitica della Salute: le nuove priorità globali e le sfide per l'Europa

MATTEO VILLA, Senior Research Fellow e Direttore Policy Lab ISPI (in collegamento)

RELAZIONE INTRODUTTIVA - L'IMPATTO ECONOMICO SUL SISTEMA SALUTE

Prezzi dei farmaci, sostenibilità e accesso alle terapie in Europa

PIERLUIGI RUSSO, Direttore Tecnico Scientifico AIFA

CONTRIBUTO VIDEO

ON. PINA PICIERNO, Vicepresidente Parlamento europeo

DISCUSSANT

ON. BRANDO BENIFEI, Parlamentare Europeo

ON. UGO CAPPELLACCI, Presidente XII Commissione, Camera dei deputati

FABRIZIO GRECO, Presidente Federchimica-Assobiotec

MARIA NOVELLA LUCIANI, Ufficio di Gabinetto Ministero dell'Economia e delle Finanze

ANDREA MARCELLUSI, Presidente ISPOR Italy-Rome Chapter

FRANCESCO SAVERIO MENNINI, Capo Dipartimento della Programmazione dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del SSN, Ministero della Salute

CARLO RICCINI, Direttore generale Farmindustria

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

ORE 18:00

CHIUSURA DEI LAVORI PRIMA GIORNATA



XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

3 LUGLIO

Dalle 9.30: registrazione partecipanti

ORE 09:45

SALUTI ISTITUZIONALI

ROSANNA DI NATALE, Responsabile Centro Studi Federsanità

ROBERTA DELLA CASA, Consigliera Regionale Regione Lazio (Video)

ORE 10:10

LO STATO DI SALUTE DEL SSN: 30 ANNI DI GIMBE

NINO CARTABELLOTTA, Presidente GIMBE

ORE 10:30

PRESENTAZIONE DEL BAROMETRO DI MONITORARE

ANDREA MARCELLUSI, Dipartimento Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano e Presidente ISPOR Italy-Rome Chapter

ORE 10:50

TAVOLA ROTONDA - LE MALATTIE RARE TRA DM 279/2001, DM 70/2015 E DDL N.1825

MODERATORI

BARBARA D'ALESSIO e **FABRIZIO FARNETANI**, Consiglieri UNIAMO

DISCUSSANT

CECILIA BERNI, Responsabile organizzativo Rete MR Toscana

ERICA DAINA, Responsabile Centro di Coordinamento MR Lombardia

ROSANNA DI NATALE, Responsabile Centro Studi Federsanità

GIANLUCA MORONCINI, Referente clinico Rete regionale MR Marche

MAURIZIO SCARPA, Responsabile Centro di Coordinamento MR Friuli-Venezia Giulia

SONIA TONUCCI, Dirigente Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria ARS Marche

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

3 LUGLIO

ORE 11:40

TAVOLA ROTONDA - MALATTIE RARE E DISABILITÀ: QUALI SFIDE FUTURE PER L'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA?

MODERATORI

PATRIZIA CECCARANI e **MARCO SESSA**, Consiglieri UNIAMO

DISCUSSANT

ROMOLO DE CAMILLIS, Direttore generale DG per lo Sviluppo sociale e gli aiuti alle povertà, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

GIOVANNA DEL MONDO, Dirigente Area innovazione ed evoluzione dei servizi e piattaforme di interoperabilità, INPS

GIOVANNI LEONARDI, Capo Dipartimento One Health, Ministero della Salute (in collegamento)

MONICA MAZZUCATO, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

ALESSIO SULLO, Responsabile UOC "Studi e Ricerche", Coordinamento Generale Medico Legale INPS

ALFREDO PETRONE, Referente FNOMCeO per la disabilità

ELISA ROZZI, Responsabile Centro di Coordinamento MR Emilia-Romagna

MARIA LUISA SCATTONI, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

ORE 12:50

PRESENTAZIONE DEL PREMIO RARE DISEASES AWARD

VANESSA CERRONE, Consigliera UNIAMO

13.00 - 14.00: light lunch

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

3 LUGLIO

ORE 14:15

SPECIALE MONITORARE REGIONI: BUONE PRATICHE E SFIDE FUTURE

MARTA BALZARINI, Centro di Coordinamento MR Sardegna

FRANCESCO BENEDICENTI, Responsabile Centro di Coordinamento MR PA Bolzano

DARIO CAMELLINO, Centro di Coordinamento MR Liguria

SILVIA DI MICHELE, Responsabile Centro di Coordinamento MR Abruzzo

ROBERTA FENOGLIO, Responsabile Centro di Coordinamento MR Piemonte e Valle D'Aosta

ROBERTO POSCIA, Centro di Coordinamento MR Lazio

CRISTINA SCALETTI, Responsabile clinico Rete MR Toscana

LUCIA ZICCARDI, Centro di Coordinamento MR Molise

ORE 15:30

VERSO IL NUOVO PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE LE PRIORITÀ EMERSE DAGLI APERITIVI DI MONITORARE - DISCUSSIONE

WORLD CAFE': SESSIONE INTERATTIVA SU PRIORITÀ DEL PROSSIMO PNMR
CENTRI DI COORDINAMENTO MALATTIE RARE, RAPPRESENTANTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI, SOCIETÀ CIVILE

ORE 17:00

CHIUSURA DELLA CONVENTION MONITORARE 2026

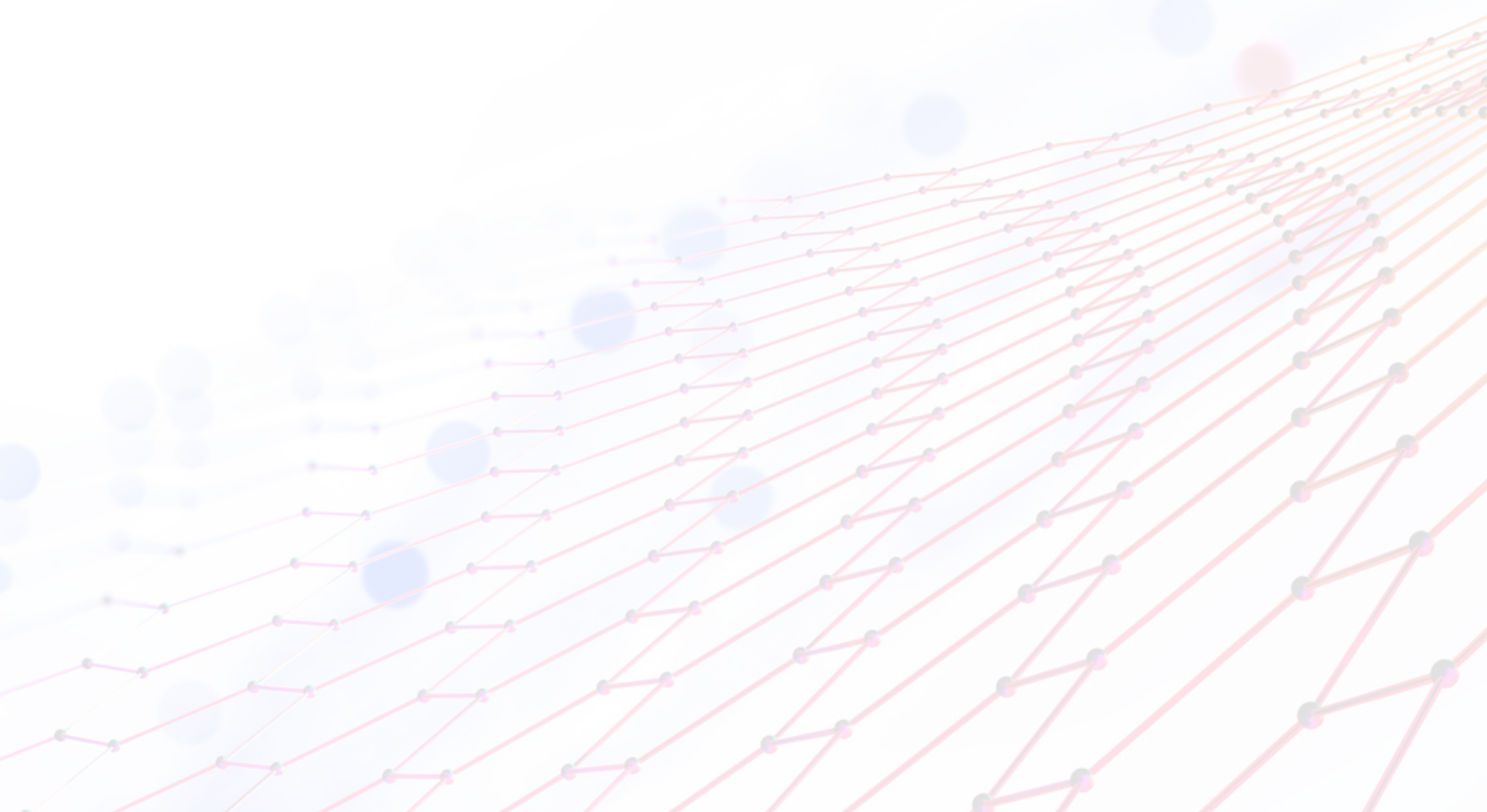
XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

UN RINGRAZIAMENTO PARTICOLARE AGLI ENTI CHE CI HANNO FORNITO
ALCUNI DEI DATI CHE SONO STATI ELABORATI PER PRODURRE IL RAPPORTO:

- Direzione generale della Salute e della sicurezza alimentare (DG SANTE) - Unione Europea
- Ministero della Salute - Direzione Generale della ricerca e dell'innovazione in sanità - Ufficio 2 Riconoscimento e conferma IRCCS
- Ministero dell'Istruzione e del Merito - Ufficio IV Disabilità. Scuola in ospedale e istruzione domiciliare - Direzione generale per lo studente, l'inclusione, l'orientamento e il contrasto alla dispersione scolastica
- Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - Area Pre-autorizzazione e Ricerca - Area Autorizzazioni Medicinali - Area Ispezioni e Certificazioni Ufficio Qualità dei Prodotti e Contrasto al Crimine Farmaceutico
- Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare - Centro Nazionale Sangue
- Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare - Unità Produttiva Agenzia Industrie Difesa AID
- Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)
- I Coordinamenti regionali per le malattie rare (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, P.A. Bolzano, P.A. Trento, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto)
- Eurordis - Rare Disease Europe
- Società Italiana dei Medici di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG)
- Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN)
- Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure Italy
- Orphanet Italia
- Fondazione Telethon
- ATMP Forum

L'evento di presentazione del Rapporto MonitoRare è stato reso possibile anche grazie al contributo non condizionato di:



UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

Via Nomentana 133
00161 - Roma
www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org
06 45555179

Dona il 5x1000

C.F. 92067090495
IT53M0306909606100000010339

MONITOR RARE

