

# Convention MonitoRare

Centro Congressi  
Roma Eventi - Fontana di Trevi  
Piazza della Pilotta, 4

**Martedì 11 luglio 2023**

**10.00 - 13.00**

**Presentazione del Rapporto**

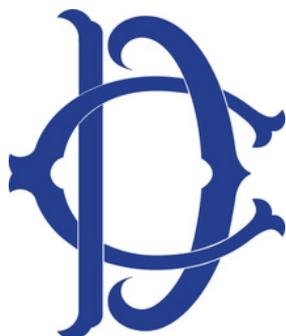
**14:30-18:00**

**Le malattie rare in Italia. Gli snodi di sistema**

Le registrazioni inizieranno alle ore 9:30. Si raccomanda puntualità.

# UNIAMO

Con il patrocinio di



orphanet



Media Partner



## PROGRAMMA GENERALE

Ore 09:30 RegISTRAZIONI

### Convention Monitorare

Auditorium Loyola

ore 10:00 - 13:00

ore 10:00-11:30

**Presentazione del Nono Rapporto MonitoRare  
sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia**

Ore 11:30-13:00

**Politiche e riforme a favore delle persone con malattie rare e le loro famiglie: dalla L. 175/2021, al PNRR, fino al Piano Nazionale Malattie Rare: interventi parlamentari preordinati**

Light Lunch

ore 14:30-16:00

**Le malattie rare in Italia: gli snodi di sistema**

**Politiche e servizi per promuovere la ricerca, la presa in carico, l'assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone con malattia rara  
la prospettiva delle istituzioni**

ore 16:00-18:00

Sessioni parallele

<b>Sala Montale</b>	<b>Sala Marinetti</b>	<b>Sala Leopardi</b>	<b>Auditorium Loyola</b>
<b>Percorso Diagnostico</b>	<b>Ricerca</b>	<b>Presa in carico olistica</b>	<b>Terapie disponibili e accessibili</b>

## Convention Monitorare

### Presentazione del Nono Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia

Auditorium Loyola

ore 10.00-13.00

#### Saluti istituzionali

**Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato con delega alle Malattie Rare

**Andrea Piccioli**, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

#### Le Malattie Rare nel contesto Europeo

**Brando Benifei**, Vicepresidente Intergruppo Disabilità del Parlamento Europeo

#### Le sfide per le Malattie Rare nel contesto Europeo

**Yann Le Cam**, Chief Executive Officer Eurordis

#### La prospettiva italiana dal punto di vista della comunità rara

**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO

#### I dati dal IX Rapporto MonitoRare

**Romano Astolfo**, Sinodè - UNIAMO

**Paola Bragagnolo**, Sinodè - UNIAMO

ore 11.30-13.00

**Politiche e riforme a favore delle persone con malattie rare e le loro famiglie:  
dalla Legge 175/2021, al PNRR, fino al Piano Nazionale Malattie Rare.**

**Quali altre sfide politiche ci attendono?**

**Sen. Beatrice Lorenzin**, V Commissione Permanente (Bilancio) al Senato

**Sen. Daniele Manca**, Co-Presidente Intergruppo Innovazione sostenibile in Sanità

**Sen. Orfeo Mazzella**, Coordinatore Intergruppo Parlamentare per le malattie rare e oncoematologiche

**Sen. Elisa Pirro**, X Commissione Permanente (Affari Sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) al Senato

**On. Elena Bonetti**, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei Deputati

**On. Simona Loizzo**, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei Deputati

**On. Ilenia Malavasi**, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei Deputati



## Convention Monitorare

**Politiche e servizi per promuovere la ricerca, la presa in carico, l'assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone con malattia rara - la prospettiva delle istituzioni**

**Auditorium Loyola**

Ore 14:30 - 16:00

Moderatore: **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO

### Saluti istituzionali

**Silvio Brusaferrò**, Presidente Istituto Superiore di Sanità

### Intervengono:

**Marco Silano**, Direttore f.f. Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

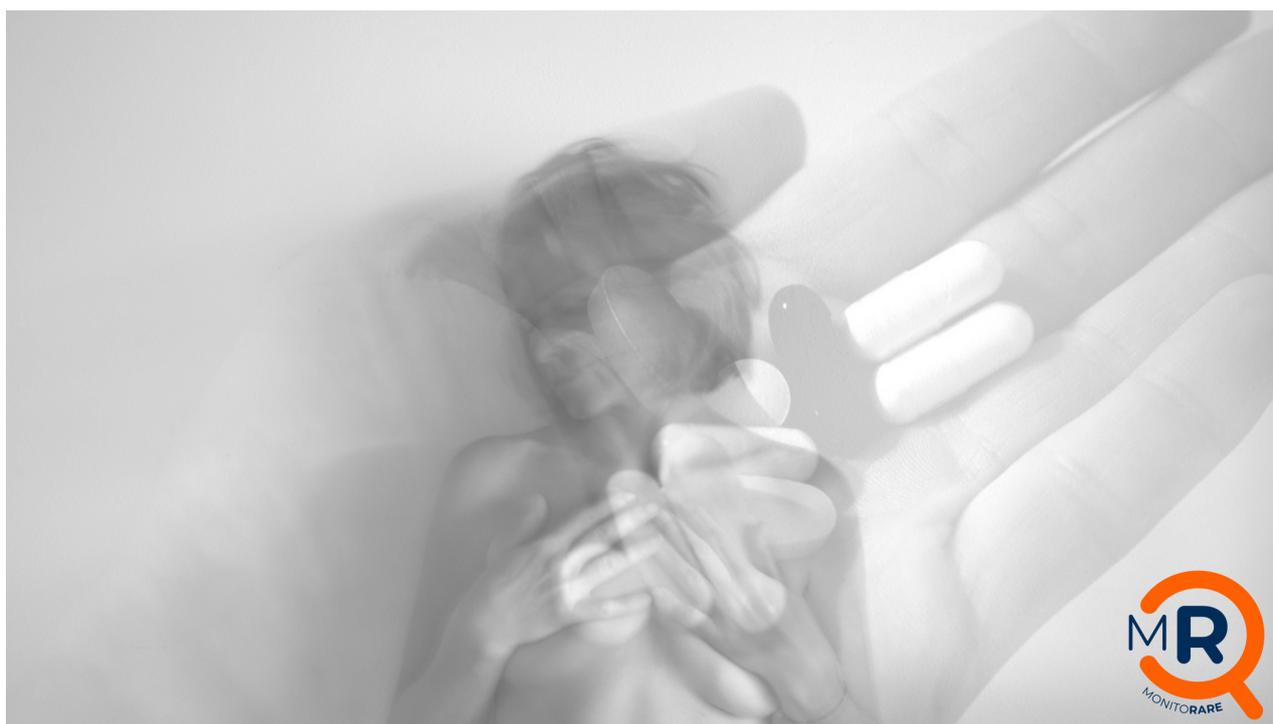
**Denise Giacomini**, Segreteria Generale Ministero della Salute, Dirigente Medico

**Giovanni Paolo Latella**, Direzione qualità, rischio clinico e programmazione ospedaliera Ministero della Salute

**Paola Facchin**, Coordinatrice Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare

**Daniele Piccione**, Consigliere Parlamentare del Senato della Repubblica

**Maria Grazia Corradini**, Direzione Generale per lo Studente, l'Inclusione e l'Orientamento Scolastico Ministero dell'Istruzione e del Merito



Sala  
Montale

Percorso  
Diagnostico

**Coordinatori:**

**Simona Bellagambi**, Rapp. Estero UNIAMO, Vice Presidente Eurordis  
**Marco Sessa**, consigliere UNIAMO

**Commento politico di: Orfeo Mazzella**, Intergruppo parlamentare  
Malattie rare e onco-ematologiche

**Intervengono:**

**Giuseppina Annicchiarico**, CoreMaR Puglia  
**Simone Baldovino**, Centro di Coordinamento MR Regione Piemonte e Valle D'Aosta  
**Andrea Bartuli**, Responsabile UOC Malattie Rare e Genetica Clinica, Ospedale Bambino Gesù Roma  
**Stefano Benvenuti**, Head of Public Affairs Telethon  
**Maria Elena Congiu\***, Ministero della Salute  
**Bruno Dallapiccola**, Orphanet  
**Alessandra Ferlini**, Unità di Genetica Medica, Ospedale Universitario S. Anna & Università di Ferrara, Coordinatore Scientifico del Progetto SCREEN4CARE  
**Mattia Gentile**, Direttore UOC Genetica Medica PO Di Venere ASL Bari  
**Gioacchino Scarano**, Genetica Medica, Comitato Scientifico SIGU  
**Maurizio Scarpa**, Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale, Coordinatore MetabERN  
**Domenica Taruscio**, Istituto Superiore di Sanità  
**Giuseppe Zampino**, U.O.C. di Pediatria, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

**Coordinatori:**

**Eva Pesaro**, vice presidente UNIAMO  
**Barbara D'Alessio**, consigliere UNIAMO

**Commento politico di: Ilenia Malavasi**, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei Deputati

**Intervengono:**

**Claudio Filippi\***, Direttore Dipartimento Sanità del Garante e Vice Segretario Generale  
**Marialuisa Lavitrano**, Dipartimento di Medicina e Chirurgia Università di Milano Bicocca, BBMRI  
**Francesco Macrì**, Università La Sapienza e Università Foro Italico di Roma Presidente SIOMI, Membro Consiglio Direttivo FISM  
**Jelena Malinina**, Eurordis  
**Fabio Mattei\***, Segretario generale del Garante per la protezione dei dati personali  
**Carlo Petrini**, Direttore Unità di Bioetica Istituto Superiore di  
**Elisa Rozzi**, Coordinamento MR Regione Emilia Romagna  
**Luca Sangiorgi**, Centro di coordinamento ERN BOND  
**Nicole Soranzo**, Human Technopole Head of Genomics Research Centre - Population & Medical Genomics

Sala  
Marinetti

Ricerca



Sala  
Leopardi

Presa in carico  
olistica

**Coordinatori:**

**Marcello Bettuzzi**, tesoriere UNIAMO

**Rita Treglia**, segretario UNIAMO

**Commento politico di: Gian Antonio Girelli**, XII Commissione Affari Sociali

**Intervengono:**

**Franca Benini**, Responsabile del Centro regionale Veneto di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche

**Cecilia Berni**, Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare Regione Toscana

**Francesca Caprari**, Market Access Senior Director Alexion Pharma Italy

**Marta De Santis**, Istituto Superiore di Sanità

**Giovanni De Biasi**, delegato all'Equità tra generi e Relazioni con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza FNO TSRM e PSTRP

**Silvia Di Michele**, Centro di Coordinamento MR Regione Abruzzo

**Gino Gobber**, Presidente Società Italiana di Cure Palliative

**Claudia Laterza**, Pediatra Palliativista Consulente del Coordinamento Malattie Rare Puglia

**Antonella Marcoccia**, Responsabile UOSD Medicina Vascolare-Autoimmunità CRIIS Centro di Riferimento Sclerosi Sistemica Osp.S.Pertini ASLRoma2

**Luigi Pais dei Mori**, Consigliere Fnopi e Presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Belluno

**Silvia Romano**, Ricercatrice Dipartimento NESMOS Università La Sapienza

**Antonio Toscano**, Neurologia Università di Messina, Segretario SIN

**Coordinatrice:**

**Annalisa Scopinaro**, presidente UNIAMO

**Commento politico di: Daniele Manca**, Intergruppo Innovazione sostenibile in Sanità, **Simona Loizzo**, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei Deputati

**Intervengono:**

**Stefano Benvenuti**, Head of Public Affairs Telethon

**Simone Boselli**, Eurordis

**Annamaria De Luca**, Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco Università degli Studi di Bari Aldo Moro

**Paola Facchin**, Coordinatrice Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare

**Maria Galdo**, Farmacista Dirigente resp f.f. UOSD Gestione Clinica del Farmaco Azienda Ospedaliera "Ospedali dei Colli"

**Sandra Petraglia**, Dirigente area pre-autorizzazione AIFA

**Gabriele Picchioni**, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare

**Claudia Russo Caia**, Patient Value & Access Head Takeda Italia S.p.A.

**Filippo Urso**, Segretario Regionale SIFO

Auditorium  
Loyola

Terapie  
disponibili e  
accessibili





**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)  
[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

Dona il 5x1000  
C.F. 92067090495  
IT53M0306909606100000010339