ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

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.

MONITRARE

ÜNIAMO

Con il patrocinio di

Media Partner

ÜNIAMO

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

Sala Montale	Sala Marinetti	Sala Leopardi	Auditorium Loyola
Percorso Diagnostico	**Ricerca**	**Presa in carico olistica**	**Terapie disponibili e accessibili**

MR MONITORARE

ÜNIAMO

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

Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato con delega alle Malattie Rare

Giovanni Leonardi, Segretario Generale Ministero della Salute

Andrea Piccioli, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

Le Malattie Rare nel contesto Europeo

Brando Benifei, Vicepresidente Intergruppo Disabilità del Parlamento Europeo

Patrizia Toia, Vicepresidente Commissione per l'industria, la ricerca e l'energia

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

MR MONITORARE

ÜNIAMO

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 Brusaferro, Presidente Istituto Superiore di Sanità

Intervengono:
Stefano Lorusso, Direttore generale della programmazione sanitaria Ministero della Salute
Marco Silano, Direttore f.f. Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità
Denise Giacomini, Segreteriato Generale Ministero della Salute, Dirigente Medico
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

*invitati a partecipare

ÜNIAMO

Sala Montale

Percorso Diagnostico

Coordinatori:
Simona Bellagambi, Rappr. 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

Sala Marinetti

Ricerca

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 dai 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

MR MONITORARE

*invitati a partecipare

ÜNIAMO

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 NESMOSUniversità La Sapienza
Antonio Toscano, Neurologia Università di Messina, Segretario SIN

Auditorium Loyola

Terapie disponibili e accessibili

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

MR MONITORARE

*invitati a partecipare

MONITORARE

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

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

Dona il 5x1000
C.F. 92067090495
IT53M0306909606100000010339