

# Convention **MonitoRare**

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

**25° anniversario della fondazione di ÜNIAMO**

**3 luglio 2024  
ore 10.00**

**Sala Adalberto Libera  
Hotel The Hive  
Via Torino 6, Roma**

Realizzato nell'ambito del progetto S.M.A.R.T. Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio, con il contributo concesso dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali a valere sul Fondo per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.. - Avviso n. 2/2023

Media Partner



Con il patrocinio di



Senato  
della Repubblica



agenzia  
industrie  
difesa



Forum Terzo Settore

orphanet



## Presentazione X Rapporto **MonitoRare** sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia

### Modera

**Annalisa Scopinaro**, Presidente Uniamo

ore 10.00

### Saluti istituzionali

**Alessandra Locatelli**, Ministro per le Disabilità - in collegamento

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

**Francesco Saverio Mennini\***, Ministero della Salute

ore 10.30

### Le Malattie Rare nel contesto Europeo

**Simona Bellagambi**, delegato estero UNIAMO - in collegamento

**Stefano Vettorazzi** - Policy officer DG SANTE - in collegamento

ore 11.00

### Presentazione del X rapporto MonitoRare

**Romano Astolfo**, Sinodè - UNIAMO

**Paola Bragagnolo**, Sinodè - UNIAMO

ore 11.30

### Gli intergruppi parlamentari:

#### Malattie Rare e Oncoematologiche - Innovazione sostenibile in sanità - Celiachia

**Sen. Daniele Manca**, 5<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**Sen. Orfeo Mazzella**, 10<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**Sen. Elena Murelli**, 10<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**Sen. Elisa Pirro\***, 10<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**On. Maria Elena Boschi**, 1<sup>a</sup> Commissione Camera dei Deputati

**On. Elisabetta Gardini**, 1<sup>a</sup> Commissione Camera dei Deputati

**On. Ilenia Malavasi**, 12<sup>a</sup> Commissione Camera dei Deputati

**ore 12.30**

**I focus 2024/2025 per i rappresentanti dei pazienti**

## **Malattie rare**

**Marco Sessa**, Vice Presidente UNIAMO

**Marcello Bettuzzi**, Tesoriere UNIAMO

**Barbara D'Alessio**, Segretario UNIAMO

**Fabrizio Farnetani**, Consigliere UNIAMO

## **Tumori rari**

**Francesco De Lorenzo**, presidente della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)

**ore 13.00**

**Lunch**

# **Il percorso dei pazienti nel Sistema Sanitario**

## **Modera**

**Andrea Pancani**, Giornalista e conduttore televisivo

**ore 14.00**

**Dalla Prevenzione all'esigenza di una diagnosi precoce e monitoraggio dei percorsi:  
discussant Marco Sessa**

## **Le azioni dell'ISS su prevenzione e screening**

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

## **Lo screening genetico**

**Stefano Benvenuti**, Responsabile relazioni istituzionali Fondazione Telethon

## **La Formazione**

**Giuseppe Limongelli**, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania e Direttore del Corso di Perfezionamento Malattie Rare Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli

## **Codifica**

**Bruno Dallapiccola\***, Orphanet

## **La programmazione Sanitaria**

**Maria Diana Naturale**, Ministero della Salute

**ore 14.30**

**La vita quotidiana e la presa in carico: discussant Marcello Bettuzzi e Fabrizio Farnetani**

**Il ruolo centrale delle Regioni nella presa in carico, anche attraverso i PDTAP**

**Paola Facchin**, Coordinatrice del Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

**Il supporto della specializzazione delle ERN nella rete**

**Luca Sangiorgi**, Coordinatore Europeo ERN Bond, Delegato per la Competent Authority - Joint Action JARDIN

**Il ruolo delle professioni sanitarie tecniche, riabilitative e della prevenzione**

**Teresa Calandra**, Presidente Federazione nazionale Ordini tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, riabilitative e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP)

**Il ruolo degli infermieri anche nella presa in carico domiciliare**

**Nicola Draoli**, Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI)

**I percorsi di scuola in ospedale**

**Maria Grazia Corradini**, Ufficio IV "Disabilità, scuola in ospedale e istruzione domiciliare e integrazione alunni stranieri" Ministero dell'Istruzione e del merito

**I riconoscimenti giuridici e la riforma prossima**

**Alfredo Petrone**, Segretario nazionale FIMMG INPS

**ore 15.00**

**L'accesso ai trattamenti: discussant Annalisa Scopinaro**

**La nuova organizzazione di AIFA e la semplificazione dei processi**

**delegato di Robert Giovanni Nisticò**, Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)

**Farmaceutico Militare: alcuni esempi virtuosi**

**Gabriele Picchioni**, Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare (SCFM)

**Il ruolo delle Regioni**

**Maurizio Scarpa**, Direttore, Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli Venezia Giulia, Coordinatore European Reference Network For Hereditary Metabolic Diseases (MetabERN)

**ore 15.30**

**Le speranze per il futuro: One Health e Ricerca: discussant Barbara D'Alessio**

**Giovanni Leonardi**, Dipartimento One Health

**Guido Scorza\***, Componente del Garante per la protezione dei dati personali

**Elena Mancini**, CNR - Centro interdipartimentale per l'etica e l'integrità nella ricerca

**Claudio Celegghin**, Area Iniziative Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza Agenzia per l'Italia Digitale (AgID)

**Antonio Romano**, Dirigente Area Gestione servizi infrastrutturali Agenzia per l'Italia Digitale (AgID)



**Fuori programma**

**ore 16.00**

**Firma del protocollo di intesa fra UNIAMO e FNO TSRM e PSTRP**

**Annalisa Scopinaro, Presidente Uniamo e Teresa Calandra, Presidente FNO TSRM e PSTRP**



## 25° Anniversario della fondazione di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

### Modera

Michela La Pietra, Dirigente Responsabile - Rai Pubblica Utilità

### ore 16.00

#### Il viaggio di UNIAMO: dal 1999 a oggi

Testimonianze e riflessioni dei diretti protagonisti

Intervengono tra gli altri:

**Paola Binetti**, già Senatrice nelle legislature: XV, XVIII

**Paola Taverna**, già Vice Presidente del Senato della Repubblica

**Lisa Noja**, già Deputata nella legislatura XVIII. Consigliera regionale in Lombardia

**Fabiola Bologna**, già Deputata nella legislatura XVIII

**Domenica Taruscio**, già Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare

**Paola Facchin**, Coordinatrice del Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

**Marta De Santis**, Primo Ricercatore presso Istituto Superiore di Sanità

**Tommasina Iorno**, Past President UNIAMO

**Loredana Nasta**, Presidente AICI, una delle Associazioni Fondatrici di UNIAMO

### ore 19.00

#### Festa sulla Terrazza dell'Hotel

Un momento conviviale per festeggiare insieme l'anniversario della Federazione



**UNIAMO**  
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