

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**

MONIT•RARE



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

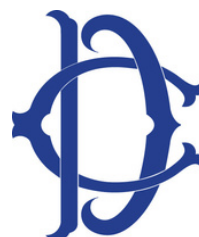
Media Partner



Con il patrocinio di



Senato
della Repubblica



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^a Commissione permanente Senato della Repubblica

Sen. Orfeo Mazzella, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica

Sen. Elena Murelli, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica

Sen. Elisa Pirro*, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica

On. Maria Elena Boschi, 1^a Commissione Camera dei Deputati

On. Elisabetta Gardini, 1^a Commissione Camera dei Deputati

On. Ilenia Malavasi, 12^a 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, Vicedirettore 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, Past Presidente UNIAMO. 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
segreteria@uniamo.org

Dona il 5x1000
C.F. 92067090495
IT53M0306909606100000010339