

**10-11
LUGLIO
2025**

ROMA
Hotel NH Collection Roma Centro
Via dei Gracchi 324

Convention **MonitoRare**

Presentazione dell'XI Rapporto
sulla condizione delle persone con
malattia rara in Italia

 06 4404773

 segreteria@uniamo.org



XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

10 LUGLIO

ORE 10:30

SALUTI ISTITUZIONALI E APERTURA LAVORI

Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità

Anna Maria Bernini, Ministro dell'Università e della Ricerca

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute con delega alle Malattie Rare

Sen. Francesco Zaffini, Presidente 10^a Commissione Senato della Repubblica

On. Ugo Cappellacci, Presidente XII Commissione Camera dei deputati

ORE 11:00

PRESENTAZIONE XI RAPPORTO MONITORARE

Romano Astolfo, Sinodè - UNIAMO

Paola Bragagnolo, Sinodè - UNIAMO

ORE 11:45

I FOCUS PER I RAPPRESENTANTI DEI PAZIENTI

Consiglio Direttivo UNIAMO

ORE 12.15

INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

INTERVENTI PREORDINATI

ORE 12:45

INTRODUZIONE AI GRUPPI DI LAVORO

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

10 LUGLIO

ORE 14:30

GRUPPI DI LAVORO PARALLELI

GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE E ETICA - Coordinatrice: Barbara D'Alessio

GDL 2: SUPPORTI SOCIALI - Coordinatrice: Verena Caetano da Silveira

GDL 3: SALUTE MENTALE - Coordinatrici: Simona Bellagambi e Patrizia Ceccarani

GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI E NUOVE TERAPIE - Coordinatore: Fabrizio Farnetani

ORE 17:00

SPECIALE REGIONI: FINANZIAMENTO E PROGETTUALITÀ DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Rappresentanti dei Centri di Coordinamento Malattie Rare Regionali

ORE 18.30

CHIUSURA LAVORI PRIMA GIORNATA

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

11 LUGLIO

ORE 09:30

APERTURA LAVORI

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

ORE 09:40

NON SI PUÒ GESTIRE CIÒ CHE NON SI È IN GRADO DI MISURARE

Rocco Bellantone, Presidente Istituto Superiore di Sanità

Maria Rosaria Campitiello, Capo Dipartimento della prevenzione, della ricerca e delle emergenze sanitarie, Ministero della Salute

Giovanni Leonardi, Capo Dipartimento One Health e dei rapporti internazionali, Ministero della Salute

Francesco Saverio Mennini, Capo Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del SSN, Ministero della Salute

Robert Nisticò, Presidente AIFA

ORE 10:20

LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI: RESTITUZIONE DEI GRUPPI DI LAVORO

GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE E ETICA

GDL 2: SUPPORTI SOCIALI

GDL 3: SALUTE MENTALE

GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI E NUOVE TERAPIE

ORE 10:50

L'IMPORTANZA DI MONITORARE NEL QUADRO EUROPEO

Simona Bellagambi, Vice Presidente Eurordis

Sandra Gallina, Commissione Europea - DG SANTE

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

11 LUGLIO

ORE 11:00

MONITORARE: UN RAPPORTO MULTISTAKEHOLDER

Americo Cicchetti, Direttore generale della Programmazione e dell'edilizia Sanitaria, Ministero della Salute

Paola Facchin, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

Graziano Lardo, Direttore generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della Salute

Anna Moles, Direttrice Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare, Consiglio Nazionale delle Ricerche

Arcangelo Moro, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze

Sandra Petraglia, Dirigente Area Pre-Autorizzazione, AIFA

Samantha Profili, Referente Relazioni Istituzionali Centro Nazionale Sangue, ISS

Pierluigi Russo, Direttore Tecnico-Scientifico, AIFA

Luca Sangiorgi, Coordinatore JARDIN-ERN

Marco Silano, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

ORE 12:45

CHIUSURA DEI LAVORI

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO