



Ministero della Salute

malattierare.gov.it
insieme nel mondo delle malattie rare

UNIAMO
Share your colours, share your story



#UNIAMOLEFORZE

RARI, MAI SOLI

FOCUS SULLE PATOLOGIE IN ETÀ PEDIATRICA

01 FEBBRAIO 2024 | ORE 09:30 - 12:00

Ministero della Salute
Auditorium "Cosimo Piccinno"
Lungotevere Ripa 1, Roma

Diretta streaming sui canali del Ministero della Salute

www.salute.gov.it



Ore 09.00 Registrazione partecipanti

Video ufficiale Rare disease day

Introduce

Sergio Iavicoli, Direttore Generale della Comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della Salute

Proiezione Infografica

Ore 09.30 Saluti istituzionali

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute con delega alle Malattie Rare

Video ufficiale Rare disease day (Uniamo)

Moderata

Vincenzo La Manna, Vicedirettore Askanews

Ore 09.50 Il PNMR e le aspettative dei pazienti

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Ore 10.05 Programmazione e prevenzione sanitaria, prossimi step

Americo Cicchetti, Direttore Generale della Programmazione sanitaria, Ministero della Salute

Ore 10.20 Gli obiettivi del 2024 per le Regioni, i gruppi di lavoro in itinere

Paola Facchin, Coordinatore Interregionale Malattie Rare, Conferenza Regioni e Province Autonome

Ore 10.35 Il ruolo centrale dell'ISS nel monitoraggio della qualità dei centri

Marco Silano, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare



Ore 10.50 Le sfide che arrivano dall'Europa e il ruolo fondamentale dell'Italia

Simone Boselli, Delegato Eurordis

Focus Pediatrico: il 70% delle patologie di origine genetica insorge in età pediatrica. Il ruolo fondamentale della presa in carico, anche nelle situazioni più gravi

Ore 11.05 I bisogni emergenti delle persone con malattia rara

Rita Treglia, UNIAMO

Ore 11.20 La presa in carico territoriale dei bambini e la transizione verso l'età adulta

Giuseppe Zampino, Direttore Unità Operativa Complessa Pediatria Policlinico Gemelli

Ore 11.35 La diagnosi in età materno infantile

Maria Iascone, Responsabile f.f. SSD Laboratorio di Genetica Medica ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo

Ore 11.50 Le cure palliative per le malattie rare pediatriche e il sistema italiano

Franca Benini, Centro regionale Veneto terapia del dolore e cure palliative pediatriche - Dipartimento di Salute donna e bambino - Università di Padova

Ore 12.00 Conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare



Le tappe della Campagna Rare Disease Day Uniamo 2024

1 FEBBRAIO 2024

Evento Ministero della Salute - Roma

6 FEBBRAIO 2024

Inaugurazione Bus Elettrici - Roma

9 FEBBRAIO 2024

Conferenza Stampa e inaugurazione pensilina - Milano

10 FEBBRAIO 2024

Marcia Malati Rari - Milano

12 FEBBRAIO 2024

Conferenza Stampa e inaugurazione pensilina - Bologna

21 FEBBRAIO 2024

Convegno Istituto Superiore
di Sanità

29 FEBBRAIO 2024

Evento di chiusura - Roma

1 MARZO 2024

Conferenza Stampa e inaugurazione
schermi digitali aeroporto - Venezia

2 MARZO 2024

Convegno sull'etica nelle malattie rare - Venezia



SEDE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana 133, 00161 Roma

Tel. 064404773

www.uniamo.org

SERVIZIO DI SUPPORTO, ASCOLTO, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

saio.ascolto@uniamo.org

segreteria@uniamo.org



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

Coordinatore
Giornata Malattie Rare





Ministero della Salute

Segreteria organizzativa

Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali
Ufficio 2

Comunicazione digitale

Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali
Ufficio 4