

**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



Media Partner



Con il patrocinio di



age.n.a.s.

AGENZIA NAZIONALE PER
I SERVIZI SANITARI REGIONALI



**REGIONE
LAZIO**



**Consiglio Nazionale
delle Ricerche**

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

Saluti di **MARCELLO GEMMATO**, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute con delega alle Malattie Rare

SIMONA DURANTE, Consigliere del Ministro, Esperto per le disabilità e i DSA, Ministero dell'Università e della Ricerca

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

On. MARIA ELENA BOSCHI, I Commissione Camera dei deputati

On. ELISABETTA GARDINI, I Commissione Camera dei deputati

On. GIAN ANTONIO GIRELLI, XII Commissione Camera dei deputati

On. VALENTINA GRIPPO, VII Commissione Camera dei deputati

On. SIMONA LOIZZO, XII Commissione Camera dei deputati

On. YLENJA LUCASELLI, V Commissione Camera dei deputati

On. ILENIA MALAVASI, XII Commissione Camera dei deputati

On. ANDREA QUARTINI, XII Commissione Camera dei deputati

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 12:15

INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

INTERVENTI PREORDINATI

Sen. DANIELE MANCA, 5^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. ORFEO MAZZELLA, 10^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. ELENA MURELLI, 10^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. ELISA PIRRO, 10^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. RAOUL RUSSO, 5^a Commissione Senato della Repubblica

ORE 12:45

INTRODUZIONE AI GRUPPI DI LAVORO

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

ORE 13:00

LIGHT LUNCH

ORE 14:30

GRUPPI DI LAVORO PARALLELI

GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE ED ETICA

Coordinatrice: Barbara D'Alessio

GDL 2: SUPPORTI SOCIALI

Coordinatrice: Verena Caetano da Silveira

GDL 3: SALUTE MENTALE E BENESSERE

Coordinatrici: Simona Bellagambi e Patrizia Ceccarani

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

Coordinatore: Fabrizio Farnetani

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 17:00

SPECIALE REGIONI: FINANZIAMENTO E PROGETTUALITÀ DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Centri di Coordinamento Malattie Rare Regionali

GIUSEPPINA ANNICCHIARICO - Puglia

ROSA BELLOMO - Liguria

FRANCESCO BENEDICENTI - PA Bolzano

CECILIA BERNI - Toscana

ERICA DAINA - Lombardia

SILVIA DI MICHELE - Abruzzo

GIUSEPPE LIMONGELLI - Campania

MONICA MAZZUCATO - Veneto

ANNALISA PEDROLI - PA Trento (in collegamento)

ROBERTO POSCIA - Lazio

PAOLO PRONTERA - Umbria (in collegamento)

ELISA ROZZI - Emilia-Romagna

SAVINO SCIASCIA - Piemonte e Valle D'Aosta

LUCIA ZICCARDI - Molise

ORE 18:30

CHIUSURA LAVORI PRIMA GIORNATA

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

11 LUGLIO

MODERA

VIRA CARBONE, Giornalista e conduttrice RAI

ORE 09:30

APERTURA LAVORI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente ÜNAMO

Saluti di **ROBERT NISTICÒ**, Presidente AIFA

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

ARMANDO MAGRELLI, Dirigente Ufficio Ricerca Indipendente - Agenzia Italiana del Farmaco

MANUELA TAMBURRO DE BELLA, UOS Reti cliniche ospedaliere e monitoraggio DM 70 /2015, AGENAS

FRANCESCO DE LORENZO, Presidente F.A.V.O. Federazione italiana Associazioni di Volontariato In Oncologia

ORE 10:20

LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI: RESTITUZIONE DEI GRUPPI DI LAVORO

GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE ED ETICA

GDL 2: SUPPORTI SOCIALI

GDL 3: SALUTE MENTALE

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

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 11.00

L'IMPORTANZA DI MONITORARE NEL QUADRO EUROPEO

SIMONA BELLAGAMBI, Vice Presidente Eurordis

STEFANO VETTORAZZI, Policy Officer, Unit B3, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento)

ORE 11:15

MONITORARE: UN RAPPORTO MULTISTAKEHOLDER

AMERICO CICCHETTI, Già 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

MARIA SIMONA MASSARI, Centro Nazionale Sangue, Istituto Superiore di Sanità

ANNA MOLES, Direttrice Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare, Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)

Col. ARCANGELO MORO, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze

SANDRA PETRAGLIA, Dirigente Area Pre-Autorizzazione, AIFA

LUCA SANGIORGI, Coordinatore JARDIN-ERN

MARCO SILANO, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

ORE 12:45

CHIUSURA DEI LAVORI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO



**INQUADRA E SCARICA IL
RAPPORTO MONITORARE 2025**

UNIAMO

Federazione Italiana Malattie 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



Con il contributo non condizionato di





ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org

segreteria@uniamo.org

DONA IL 5X1000

C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339