

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

In collaborazione con l'Integruppo Parlamentare
Malattie Rare e Oncoematologiche

Giornata delle Malattie Rare

29 febbraio 2024

ore 9.30 - 16.00

Centro Congressi
Roma Eventi - Fontana di Trevi
Piazza della Pilotta, 4

#RareDiseaseDay



UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

Con il patrocinio di:



Senato
della Repubblica



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI



Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri



Consiglio
Nazionale
delle Ricerche



REGIONE
LAZIO

orphanet



Forum Terzo Settore



FNO
TSRM e
PSTRP



FNOMCeO

Federazione Nazionale degli Ordini
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



FIASO



Federazione Ordini
Farmacisti Italiani



AGENZIA NAZIONALE PER
I SERVIZI SANITARI REGIONALI



ore 9.30

Registrazione partecipanti

Proiezione Spot UNIAMO Rare Disease Day 2024

Modera Michela La Pietra* - Vice Direttrice Rai Pubblica Utilità

ore 10:00

Saluti istituzionali

Alessandra Locatelli*, Ministro per le Disabilità

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

Paola Binetti*, già Senatrice della XVIII Legislatura

ore 10:50

Interventi preordinati Parlamentari dell'Intergruppo Malattie Rare e Oncoematologiche

Sen. Orfeo Mazzella, 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. Simona Loizzo*, 12^a Commissione Camera dei Deputati

On. Ilenia Malavasi, 12^a Commissione Camera dei Deputati

Proiezione Filmato della campagna #UNIAMOleforze 2024

ore 11:20

L'agenda comune con i rappresentanti oncologici: la mozione del 2023

Felice Bombaci, AIL Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma

Francesco De Lorenzo, FAVO Federazione Italiana Delle Associazioni Di Volontariato In Oncologia

Annalisa Scopinaro/Eva Pesaro, UNIAMO



ore 11:40

European Action Plan

Simona Bellagambi, Vice Presidente Eurordis - Delegato estero UNIAMO

Roberto Frangione*, Consigliere Diplomatico Ministero della Salute

I focus specifici per le Malattie Rare e gli impegni richiesti per il 2024

- **Piano Nazionale Malattie Rare**
- **Legge 175/2021**

ore 12:00

Malattie rare, una questione di sistema, fra Italia e Europa

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

Marco Silano, Direttore CNMR Istituto Superiore di Sanità, delegato dal Presidente

Giorgio Palù*, Presidente Agenzia Italiana del Farmaco

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

Luca Sangiorgi, Coordinatore Italiano Azione Jardin del programma EU4Health

Rocco Lauria, Direzione Centrale Inclusione e Invalidità

Alfredo Petrone, Membro del Tavolo tecnico sull'attuazione della riforma della valutazione di base, Rappresentante FIMMG

Simona Bellagambi, Vice Presidente Eurodis

Enrico Piccinini, Coordinatore Focus Group Malattie Rare di Farmindustria

ore 13.00

Lunch



ore 14.00 in collaborazione con Intergruppo Innovazione Sostenibile in Sanità - Focus su Accesso ai Trattamenti

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

Sen. Daniele Manca, 5^a Commissione Camera dei Deputati

ore 14.20

Tavola Rotonda

Pierluigi Russo*, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco

Giovanna Scroccaro*, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco

Enrico Costa*, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco

Armando Magrelli*, Istituto Superiore di Sanità

Filippo Urso, SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici

Claudio Jommi, ISPOR Italy Rome Chapter

Francesco Saverio Mennini*, SIHTA

Camillo Borzacchiello, Stabilimento Farmaceutico Militare Firenze

Paola Facchin, Coordinamento Interregionale Malattie Rare

Annalisa Scopinaro, UNIAMO

ore 15.00

Focus su attuazione regionale PNMR

Tavola rotonda

Fabrizio Farnetani - Rita Treglia - Marco Sessa - Marcello Bettuzzi,
Consiglieri UNIAMO

Coordinamento Toscana: **Cristina Scaletti - Cecilia Berni**

Coordinamento Piemonte: **Simone Baldovino**

Coordinamento Lombardia: **Erica Daina**

Coordinamento Campania - **Giuseppe Limongelli**

Coordinamento Puglia: **Giuseppina Annicchiarico**

Coordinamento Emilia Romagna: **Elisa Rozzi**

ore 16.00

Conclusioni



UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

SEDE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniampo.org

CONTATTI

segreteria@uniampo.org

comunicazione@uniampo.org

06 4404773 - 0645555179

SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus



IO SOSTENGO

LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

29 FEBBRAIO 2024