

# UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

In collaborazione con l'Integrappo 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](#)





## 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



FNOMCeO

Federazione Nazionale degli Ordini  
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



Federazione Ordini  
Farmacisti Italiani



AGENZIA NAZIONALE PER  
I SERVIZI SANITARI REGIONALI



**ore 9.30**

**Registrazione partecipanti**

**Proiezione Spot UNIAMO Rare Disease Day 2024**

**Moderata 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<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**Sen. Elisa Pirro**, 10<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**On. Maria Elena Boschi**, 1<sup>a</sup> Commissione Camera dei Deputati

**On. Elisabetta Gardini\***, 1<sup>a</sup> Commissione Camera dei Deputati

**On. Simona Loizzo\***, 12<sup>a</sup> Commissione Camera dei Deputati

**On. Ilenia Malavasi**, 12<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

**Sen. Daniele Manca**, 5<sup>a</sup> 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](http://www.uniampo.org)

## CONTATTI

[segreteria@uniampo.org](mailto:segreteria@uniampo.org)

[comunicazione@uniampo.org](mailto: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