

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](#)



Media Partner



Con il patrocinio di



**REGIONE
LAZIO**



ore 9.30

Registrazione partecipanti

Modera Michela La Pietra, Dirigente Responsabile – 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

Proiezione Spot #UNIAMOleforze 2024 - Video della Campagna di UNIAMO

ore 10:20

La Campagna #UNIAMOleforze 2024

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

ore 10:50

Interventi preordinati Parlamentari dell'Intergruppo Malattie Rare e Oncoematologiche

Sen. Orfeo Mazzella, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica

Sen. Elena Murelli, 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

e altri componenti dell'Intergruppo

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, 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**

Barbara D'Alessio, Eva Pesaro, Consigliere UNIAMO

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 Farindustria

ore 13.00

Lunch

*in attesa di conferma

ore 14.00

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

Sen. Daniele Manca, 5ª Commissione Camera dei Deputati

ore 14.20

Tavola Rotonda

Pierluigi Russo*, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco

Enrico Costa*, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco

Armando Magrelli, Istituto Superiore di Sanità e COMP EMA

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

Claudio Jommi, ISPOR Italy Rome Chapter

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 - 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



Inquadra il QR Code e scopri
le storie di persone con malattia
rara, familiari e caregiver.

VAI SU:
UNIAMO.ORG

RARI, MAI SOLI

La storia di Giulia

“Da sempre ho avvertito una sensazione di stanchezza, stati febbrili periodici e altri eventi che nessuno riusciva a interpretare. A 49 anni è arrivato l'ictus che mi ha radicalmente cambiato la vita e che mi ha portata a una diagnosi, la Malattia di Fabry. Una malattia rara che non ha una cura definitiva ma che poteva essere trattata con efficacia. Avere una diagnosi tempestiva è fondamentale, per la persona con malattia rara e i suoi cari”.

IO SOSTENGO
LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
29 FEBBRAIO 2024

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