

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Roma | 27 febbraio 2025 | ore 9.30

Istituto Luigi Sturzo

Via delle Coppelle, 35

L'evento sarà trasmesso in diretta streaming
sui canali social della Federazione



Media Partner



Con il patrocinio di



*Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri*



ROMA



Il programma è stato 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

PROGRAMMA

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE

ore 9.30

Registrazione partecipanti

Moderata Michela La Pietra, Vice Direttore – Rai Pubblica Utilità

ore 9.45

Saluti istituzionali

Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità

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

Alessandra Gallone, Consigliere del Ministro dell'Università e della Ricerca

Anna Moles, Direttrice dell'Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare del CNR

Proiezione Spot #UNIAMOLEforze 2025

ore 10.15

I focus a tema ricerca per le Malattie Rare

Barbara D'Alessio, Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH), Segretario UNIAMO

Fabrizio Farnetani, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, Consigliere UNIAMO

Marco Sessa, A.I.S.A.C. - Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia, Vicepresidente UNIAMO

ore 10.30

Intergruppo Malattie Rare e Oncoematologiche

On. Maria Elena Boschi, I Commissione permanente Camera dei deputati

On. Elisabetta Gardini, I Commissione permanente Camera dei deputati

On. Simona Loizzo*, XII Commissione permanente Camera dei deputati

On. Ilenia Malavasi, XII Commissione permanente Camera dei deputati

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

ore 11.00

Interventi Parlamentari

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

On. Ugo Cappellacci*, Presidente XII Commissione permanente Camera dei deputati

Sen. Ylenia Zambito, Segretario 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica, Intergruppo Parlamentare Fratture da Fragilità

Sen. Elena Murelli, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica, Intergruppo Parlamentare sulla Malattia Celiaca, Intolleranze Alimentari e AFMS

Sen. Elisa Pirro, 5^a Commissione permanente Senato della Repubblica

MOLTO PIÙ DI QUANTO IMMAGINI

ore 11.30

L'agenda comune con i rappresentanti oncologici: ultimi sviluppi

Francesco De Lorenzo, FAVO Federazione Italiana Associazioni di Volontariato In Oncologia

Annalisa Scopinaro, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

ore 11.45

Tavola Rotonda - Il Piano Nazionale Malattie Rare: le direttive del CoNaMr

Enrico Costa, Agenzia Italiana del Farmaco AIFA

Paola Facchin, Tavolo Tecnico Permanente Interregionale per le Malattie Rare

Riccardo Orioli, Ministero della Salute, Ex Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria

Enrico Piccinini, Farminindustria

Maria Grazia Privitera, Ministero della Salute, Ex Direzione generale della Prevenzione sanitaria

Marco Silano, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Marina Urpis, Ministero della Salute, Ex Direzione Generale dei dispositivi medici e del servizio farmaceutico

ore 12.45

La prospettiva Europea

Simona Bellagambi, Vice Presidente Eurordis - Delegato estero UNIAMO

Stefano Vettorazzi, Policy Officer, Unit B3, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea

ore 13.15

Light Lunch

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

PROGRAMMA

**GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE**
#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE

Proiezione Filmato finale Campagna #uniamoleforze2025

ore 14.30

Tavola Rotonda - Ricerca e Sperimentazioni Cliniche

Moderatori e discussant: Barbara D'Alessio e Marco Sessa, UNIAMO FIMR

Stefano Benvenuti, Fondazione Telethon

Camillo Borzacchiello, Stabilimento Farmaceutico Militare Firenze

Armando Magrelli, Agenzia Italiana del Farmaco AIFA

Elena Mancini, CID Ethics Consiglio Nazionale delle Ricerche

Luca Sangiorgi, Coordinatore europeo ERN BOND

Maurizio Scarpa, Coordinatore europeo ERN METABERN

ore 15.30

Le progettualità regionali di impiego del finanziamento del PNMR

Moderatore: Simona Bellagambi

Interventi dei rappresentanti dei pazienti (TBD)

Giuseppina Annicchiarico - Puglia

Rosa Bellomo - Liguria

Francesco Benedicenti* - Bolzano

Cecilia Berni e Cristina Scaletti* - Toscana

Erica Daina - Lombardia

Lucia Ziccardi - Molise

Silvia Di Michele - Abruzzo

Paola Facchin - Veneto

Roberta Fenoglio - Piemonte e Valle D'Aosta

Giuseppe Limongelli - Campania

Giulia Motola* - Basilicata

Maria Piccione - Sicilia

Paolo Prontera* - Umbria

Roberto Poscia* - Lazio

Liliana Rizzo - Calabria

Elisa Rozzi - Emilia-Romagna

Sonia Tonucci - Marche

ore 17.00

Conclusioni

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

SEDE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org

CONTATTI

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

06 4404773 - 06 45555179

SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

