



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**





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

Media Partner



Con il patrocinio di



Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri



ROMA



PROGRAMMA

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

ore 9.30

Registrazione partecipanti

Moderà Michela La Pietra, Vice Direttore – Rai Pubblica Utilità

ore 9.45

Saluti istituzionali

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

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

PROGRAMMA

**GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE**
#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE

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

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 (in collegamento)

Enrico Piccinini, Farindustria

Maria Grazia Privitera, Ministero della Salute, Ex Direzione generale della Prevenzione sanitaria (in collegamento)

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 (in collegamento)

ore 13.15

Light Lunch

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

PROGRAMMA

Proiezione Filmato finale Campagna #uniamoleforze2025

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

ore 14.30

Tavola Rotonda - Ricerca e Sperimentazioni Cliniche

Moderatori e discussant: Barbara D'Alessio e Marco Sessa

Stefano Benvenuti, Fondazione Telethon

Camillo Borzacchiello, Stabilimento Farmaceutico Militare Firenze

Armando Magrelli, Agenzia Italiana del Farmaco AIFA (in collegamento)

Elena Mancini, CID Ethics Consiglio Nazionale delle Ricerche

Luca Sangiorgi, Coordinatore europeo ERN BOND (in collegamento)

Maurizio Scarpa, Coordinatore europeo ERN METABERN

ore 15.30

Le progettualità regionali di impiego del finanziamento del PNMR

Moderazione: Simona Bellagambi

Rappresentanti regionali UNIAMO

Verena Caetano da Silveira

Tommasina Iorno

Claudio Ales, Cristina Bolzonella, Fabrizio Farnetani, Paola Risso, Antonio Vigoroso

Rappresentanti Centri di Coordinamento Malattie Rare Regionali

Giuseppina Annicchiarico - Puglia (in collegamento)

Andrea Bartuli - Lazio

Rosa Bellomo - Liguria

Cecilia Berni e Cristina Scaletti - Toscana (in collegamento)

Erica Daina - Lombardia

Silvia Di Michele - Abruzzo

Paola Facchin - Veneto

Roberta Fenoglio - Piemonte e Valle D'Aosta

Giuseppe Limongelli - Campania

Maria Piccione - Sicilia

Paolo Prontera - Umbria

Liliana Rizzo - Calabria

Elisa Rozzi - Emilia-Romagna

Sonia Tonucci - Marche (in collegamento)

Lucia Ziccardi - Molise (in collegamento)

ore 17.00

Conclusioni

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

La Giornata delle Malattie Rare è l'appuntamento più importante per le persone con malattia rara, per i loro familiari e caregiver. Istituita nel 2008, cade il 29 febbraio, un giorno raro per i malati rari. Negli anni non bisestili si celebra il 28 febbraio, ma sempre di più negli ultimi anni si parla del **mese delle malattie rare**.

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, in qualità di Coordinatore nazionale della Giornata, promuove e sostiene tutti gli eventi organizzati in Italia. In continuità con le precedenti edizioni, ha scelto di approfondire il tema del “viaggio”, metafora del **lungo e faticoso percorso che compiono i pazienti e le loro famiglie quando impattano la malattia**. Il focus per l'edizione 2025 è la **RICERCA** nella sua più ampia accezione.

La ricerca rappresenta la speranza per tutte le persone con malattia rara: lo sviluppo di una cura, di un trattamento trasformativo, di ausili, di qualsiasi cosa che possa migliorare la qualità di vita. Grazie alla ricerca i malati rari possono tornare a costruire il proprio percorso di vita con lo sguardo rivolto al futuro. **Perché dietro la malattia rara c'è una persona che ha una vita da vivere.**

#RAREDISEASEDAY
#UNIAMOLEFORZE

Inquadra il QR Code per saperne di più e scoprire le vite rare di persone con malattia rara, familiari e caregiver.



**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

