

# **CONVEGNO PER LA**

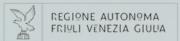
# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Udine | 11 Febbraio 2025 | ore 9:00 Sala del Parlamento del Castello di Udine P.le della Patria del Friuli, 1

### In collaborazione con



ASU FC
Azienda sanitaria
universitaria





European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network Hereditary Metabolic Disorders (MetabERN)





### **Media Partner**



### Con il patrocinio di



















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

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE #RARIMAISOLI #UNIAMOI FFORZE

# **INTRODUZIONE**

Le malattie rare rappresentano una sfida significativa per il sistema sanitario, coinvolgendo circa il 7-8% della popolazione mondiale. In Italia, le stime indicano che ci sono oltre 2 milioni di persone che convivono con una malattia rara. Per garantire loro un accesso equo a diagnosi, cure e supporto, è fondamentale promuovere un forte spirito di collaborazione tra le associazioni dei pazienti, come UNIAMO, e le istituzioni regionali, rappresentate dal Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare della regione Friuli-Venezia Giulia.

# **OBIETTIVI DELLA GIORNATA**

- 1. Sensibilizzazione: Creare consapevolezza sulle sfide quotidiane affrontate dai pazienti affetti da malattie rare e l'importanza di un approccio integrato per il loro supporto.
- 2. Collaborazione: Promuovere il dialogo tra associazioni di pazienti, operatori sanitari e istituzioni, evidenziando l'importanza di una rete di supporto umana e professionale che coinvolga tutti i portatori di interesse.
- 3. Innovazione: Illustrare le metodologie più innovative per la diagnosi e la cura delle malattie rare, inclusi i progressi nella medicina personalizzata, la telemedicina e la ricerca clinica.



# GIORNATA DELLE MALATTIE

4. Qualità della vita: Discutere strategie per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso l'ottimizzazione dei percorsi #UN diagnostici e terapeutici.

#RARIMAISOLI #UNIAMOLEFORZE

# **SVOLGIMENTO DELLA GIORNATA**

La giornata prevederà una tavola rotonda dove pazienti, familiari, esperti del settore e rappresentanti istituzionali potranno confrontarsi direttamente. Saranno presentate testimonianze dirette dei pazienti e dei loro caregiver, offrendo uno spaccato reale delle difficoltà e delle esigenze specifiche.

# IMPORTANZA DELLA COLLABORAZIONE

La collaborazione tra le associazioni di pazienti e le istituzioni è cruciale per:

- Creare un sistema sanitario più reattivo: Garantire che le politiche sanitarie tengano conto delle esigenze specifiche dei pazienti affetti da malattie rare.
- Sviluppare percorsi di cura e diagnosi più efficaci: Includere le associazioni nella definizione degli standard di cura e nelle strategie di implementazione a livello regionale.
- Facilitare l'accesso alle nuove tecnologie: Sostenere l'introduzione di tecniche diagnostiche all'avanguardia e terapie innovative, affinché ogni paziente possa beneficiare dei progressi della scienza.

# MOLTO PIÙ DI QUANTO IMMAGINI

# **PROGRAMMA**

GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE

#RARIMAISOLI
#UNIAMOI FFOR7F

08.30

Registrazione e Accoglienza dei Partecipanti

09.00

#### Introduzione e Saluti Istituzionali

On. Massimiliano Fedriga, Governatore della Regione Friuli-Venezia Giulia\*

**Dr.ssa Sandra Gallina**, Director General, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento)

**Dr.ssa Donata Meroni**, Head of Unit B3, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento)

On. Marcello Gemmato, Sottosegretario Ministero della Salute\*

On. Debora Serracchiani, Il Commissione Camera dei Deputati

**Dr. David Turello**, Direttore Sanitario- Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

**Prof. Alberto Felice De Toni**, Ordinario di Ingegneria Economico-Manageriale Università di Udine, Sindaco di Udine

10.00

L'importanza della Collaborazione tra Istituzioni e Associazioni di Pazienti

Dr.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

10.30

#### **Prima Sessione**

Panorama attuale delle Malattie Rare in Friuli Venezia Giulia Le malattie rare dall'Europa al Friuli Venezia Giulia e ritorno

**Prof. Maurizio Scarpa**, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare ASUFC Udine

10.45 - 11.00

**Coffee Break** 



### **PROGRAMMA**

GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE
#RARIMAISOLI

**#UNIAMOI FFOR7F** 

11.40

#### La visione della normativa sulle malattie rare

**Dr.ssa Fabiola Bologna**, già Deputata della Repubblica Italiana (in collegamento)

11.50

### Le malattie rare come modello di Umanizzazione delle Cure

**Prof. Massimo Robiony**, Direttore Dipartimento Testa-Collo e Neuroscienze - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale -ASUFC (in collegamento)

12.10

Tavola Rotonda con rappresentanti delle Associazioni dei pazienti, membri della Federazione UNIAMO, e Autorità Istituzionali

Esposizione di proposte per migliorare la collaborazione e supporto ai pazienti

12.30

### **Conclusioni e Prossimi Passi**

Ass. Riccardo Riccardi, Assessore alla Sanità, Politiche Sociali e Disabilità Regione Friuli-Venezia Giulia

13.00

Pranzo a buffet presso Casa della Contadinanza, Udine





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

- of in @uniamomalattierare
- **@uniamofimronlus**

