

**10-11
LUGLIO
2025**

ROMA
Hotel NH Collection Roma Centro
Via dei Gracchi 324

Convention **MonitoRare**

Presentazione dell'XI Rapporto sulla
condizione delle persone con
malattia rara in Italia

 06 4404773

 segreteria@uniamo.org



Media Partner



Con il patrocinio di



Senato della
Repubblica



age.n.a.s.

AGENZIA NAZIONALE PER
I SERVIZI SANITARI REGIONALI



agenzia
industrie
difesa



Consiglio Nazionale
delle Ricerche



REGIONE
LAZIO

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

10 LUGLIO

ORE 10:30

SALUTI ISTITUZIONALI E APERTURA LAVORI

Saluti di **ALESSANDRA LOCATELLI**, Ministro per le Disabilità (contributo video)
Saluti di **MARCELLO GEMMATO**, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute con delega alle Malattie Rare (contributo video)

SIMONA DURANTE, Consigliere del Ministro, Esperto per le disabilità e i DSA, Ministero dell'Università e della Ricerca

On. UGO CAPPELLACCI, Presidente XII Commissione Camera dei deputati

ORE 11:00

PRESENTAZIONE XI RAPPORTO MONITORARE

ROMANO ASTOLFO, Sinodè - UNIAMO

PAOLA BRAGAGNOLO, Sinodè - UNIAMO

ORE 11:45

I FOCUS PER I RAPPRESENTANTI DEI PAZIENTI

SIMONA BELLAGAMBI, Rappresentante estero UNIAMO e Vice Presidente EURORDIS

MARCELLO BETTUZZI, Tesoriere UNIAMO

VERENA CAETANO DA SILVEIRA, Consigliera UNIAMO

PATRIZIA CECCARANI, Consigliera UNIAMO

BARBARA D'ALESSIO, Segretario UNIAMO

FABRIZIO FARNETANI, Consigliere UNIAMO

MARCO SESSA, Vice Presidente UNIAMO

ELISABETTA IANNELLI, Segretario FAVO

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 12:15

INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

INTERVENTI PREORDINATI

On. MARIA ELENA BOSCHI, I Commissione Camera dei deputati

On. ELISABETTA GARDINI, I Commissione Camera dei deputati

On. GIAN ANTONIO GIRELLI, XII Commissione Camera dei deputati

On. VALENTINA GRIPPO, VII Commissione Camera dei deputati

On. SIMONA LOIZZO, XII Commissione Camera dei deputati

On. ILENIA MALAVASI, XII Commissione Camera dei deputati

On. ANDREA QUARTINI, XII Commissione Camera dei deputati

Sen. DANIELE MANCA, 5^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. ORFEO MAZZELLA, 10^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. ELENA MURELLI, 10^a Commissione Senato della Repubblica (in collegamento)

Sen. ELISA PIRRO, 10^a Commissione Senato della Repubblica

Sen. RAOUL RUSSO, 5^a Commissione Senato della Repubblica

ORE 12:45

INTRODUZIONE AI GRUPPI DI LAVORO

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

ORE 13:00

LIGHT LUNCH

ORE 14:30

GRUPPI DI LAVORO PARALLELI

GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE ED ETICA

Coordinatrice: Barbara D'Alessio

GDL 2: SUPPORTI SOCIALI

Coordinatrice: Verena Caetano da Silveira

GDL 3: SALUTE MENTALE E BENESSERE

Coordinatrici: Simona Bellagambi e Patrizia Ceccarani

GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI

E NUOVE TERAPIE

Coordinatore: Fabrizio Farnetani

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 17:00

SPECIALE REGIONI: FINANZIAMENTO E PROGETTUALITÀ DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Centri di Coordinamento Malattie Rare Regionali

GIUSEPPINA ANNICCHIARICO - Puglia

ROSA BELLOMO - Liguria

FRANCESCO BENEDICENTI - PA Bolzano

CECILIA BERNI - Toscana

ERICA DAINA - Lombardia

SILVIA DI MICHELE - Abruzzo

GIUSEPPE LIMONGELLI - Campania

MONICA MAZZUCATO - Veneto

GIANLUCA MORONCINI - Marche

ROBERTO POSCIA - Lazio

PAOLO PRONTERA - Umbria (in collegamento)

ELISA ROZZI - Emilia-Romagna

SAVINO SCIASCIA - Piemonte e Valle D'Aosta

LUCIA ZICCARDI - Molise

ORE 18:30

CHIUSURA LAVORI PRIMA GIORNATA

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

11 LUGLIO

MODERA

VIRA CARBONE, Giornalista e Conduttrice RAI

ORE 09:30

APERTURA LAVORI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

Saluti di **ROBERT NISTICÒ**, Presidente AIFA (contributo video)

ORE 09:40

NON SI PUÒ GESTIRE CIÒ CHE NON SI È IN GRADO DI MISURARE

ROCCO BELLANTONE, Presidente Istituto Superiore di Sanità

FRANCESCO SAVERIO MENNINI, Capo Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del SSN, Ministero della Salute

MARIA ROSARIA CAMPITIELLO, Capo Dipartimento della prevenzione, della ricerca e delle emergenze sanitarie, Ministero della Salute

GIOVANNI LEONARDI, Capo Dipartimento One Health e dei rapporti internazionali, Ministero della Salute

ARMANDO MAGRELLI, Dirigente Ufficio Ricerca Indipendente - Agenzia Italiana del Farmaco

MANUELA TAMBURO DE BELLA, UOS Reti cliniche ospedaliere e monitoraggio DM 70 /2015, AGENAS

ORE 10:20

LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI: RESTITUZIONE DEI GRUPPI DI LAVORO

GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE ED ETICA

GDL 2: SUPPORTI SOCIALI

GDL 3: SALUTE MENTALE E BENESSERE

GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI E NUOVE TERAPIE

XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 11.00

L'IMPORTANZA DI MONITORARE NEL QUADRO EUROPEO

SIMONA BELLAGAMBI, Vice Presidente EURORDIS

STEFANO VETTORAZZI, Policy Officer, Unit B3, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento)

ORE 11:15

MONITORARE: UN RAPPORTO MULTISTAKEHOLDER

PAOLA FACCHIN, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare (in collegamento)

ARCANGELO MORO, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze

ANNA MOLES, Direttrice Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare, Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)

SANDRA PETRAGLIA, Dirigente Area Pre-Autorizzazione, AIFA

MARCO SILANO, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

AMERICO CICHETTI, Professore Ordinario di Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia Università Cattolica del Sacro Cuore

MARIA SIMONA MASSARI, Centro Nazionale Sangue

LUCA SANGIORGI, Coordinatore JARDIN-ERN

ORE 12:45

CHIUSURA DEI LAVORI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare



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. 2/2023/2575



Con il contributo non condizionato di



A young girl with her hair in a bun, wearing a light pink long-sleeved shirt, is seated in a black wheelchair. She is in a dance studio, looking towards a woman in a grey cardigan and black top who is standing with her arms raised. Another young girl in a blue leotard and white tights is also in the background, also with her arms raised. The studio has a wooden floor and a white wall with a ballet barre.

UNIAMO

Rari, mai soli

**LEI PUÒ SOGNARE IN GRANDE,
ANCHE GRAZIE A TE.**

**LA TUA FIRMA SOSTIENE SOGNI, DIRITTI
E FUTURO PER LE PERSONE CON
MALATTIA RARA.**

**DONA IL TUO 5X1000 A UNIAMO
CODICE FISCALE: 92067090495**