



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



31° Meeting Scientifico Online
Malattie Rare: buone pratiche ed azioni
Rare diseases: good practices and actions

25 Novembre 2021 (h 15.00 – 16.15 CET)

Istituto Superiore di Sanità

Testo Unico “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”

15:00 Saluti di benvenuto e introduzione

Silvio Brusaferrò, Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità

Moderatori

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

15:15 Testo Unico legge malattie rare: i contenuti

Fabiola Bologna, Onorevole, Segretario della XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei Deputati della Repubblica italiana

15:35 Cosa cambierà nella vita dei cittadini con malattie rare?

Paola Binetti, Senatrice della Repubblica italiana, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

15:55 Spazio per le domande da parte dei partecipanti

16:15 Conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

16:30 Chiusura

Link per partecipare all’evento: <https://meet.starleaf.com/4484251285/app>