



Tutto nella norma. Il diritto di vivere come tutti

Martedì 14 giugno 2022, ore 18:00 | Palazzo Wedekind, P.za Colonna, 366, Roma

Razionale

Il Forum “**Tutto nella norma**” nasce con l’obiettivo di mettere a confronto esponenti del mondo accademico, istituzionale e del dibattito pubblico per incoraggiare una discussione libera ma argomentata sulla tutela dei diritti delle persone che vivono una condizione di fragilità. A partire da una riflessione generale sull’affermazione del complesso dei diritti delle persone, in particolare quelle fragili, per i quali una limitazione comporta un *vulnus* di quanto previsto dall’ordinamento giuridico, il primo incontro di “**Tutto nella norma: il diritto di vivere come tutti**” approfondirà quanto affermato, talvolta anche normato, ma spesso non ancora garantito alle persone con malattia rara. In particolare diritti quali inclusione, cura e assistenza, istruzione, lavoro, ricerca, devono essere soddisfatti in maniera universale, e anche per le persone affette da patologie rare, come sancito una volta di più dalla legge 175 del 2021. Prendendo spunto dall’entrata in vigore di questo provvedimento, dunque, l’evento intende sviscerare un dialogo sul come garantire il soddisfacimento di tali diritti attraverso la piena implementazione delle norme esistenti e il superamento delle barriere per le persone fragili.

Agenda dei lavori

Introduzione ai lavori

Mariapia Garavaglia, Presidente Fondazione Roche

Persone, minoranze e diritti: due prospettive

Luigi Manconi, Già docente di Sociologia dei fenomeni politici, Presidente di A Buon Diritto Onlus

Stefano Carmenati, Comunità di Sant'Egidio





Diritti dei pazienti rari e istituzioni

Andrea Costa, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Alessio D'Amato, Assessore Sanità e integrazione Socio-Sanitaria della Regione Lazio *

Raffaele Donini, Assessore alle politiche per la salute della Regione Emilia-Romagna **

Un ecosistema per incentivare diritti, assistenza e innovazione

Paola Binetti, Senatrice, membro della 12^a Commissione Igiene e sanità

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO

Marika Pane, Direttore Clinico del Centro Nemo Pediatrico di Roma e docente dell'Università Cattolica del Sacro Cuore

Modera

Flavia Giacobbe, direttore riviste Formiche e Healthcare Policy

* sarà presente con un contributo video

** sarà presente con un contributo scritto

