



Ministero della Salute



Presentazione

**Piano Nazionale delle malattie rare 2023-2026:
cosa cambia per pazienti e clinici**

10 LUGLIO 2023

Ministero della Salute
Auditorium "Cosimo Piccinno"
Lungotevere Ripa 1, Roma

ore 15.00 **Introduzione**

Sergio Iavicoli

Direttore Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della Salute

ore 15.05 **Proiezione Infografica**

ore 15.10 **Marcello Gemmato**

Sottosegretario di Stato alla Salute

ore 15.20 **Annalisa Scopinaro**

Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

ore 15.30 **Annamaria De Luca**

Professore ordinario, Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco, Università di Bari

ore 15.40 **Andrea Piccioli**

Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità

ore 15.50 **Stefano Lorusso**

Direttore Generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute

ore 16.00 **Gaetano Guglielmi**

Direttore Ufficio 3, Direzione generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della Salute

ore 16.10 **Massimo Aquili**

Direttore Ufficio 4, Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della Salute

Marta De Santis

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

ore 16.20 Paola Facchin

Coordinatore Interregionale Malattie Rare, Conferenza Regioni e Province Autonome

ore 16.30 Sandra Petraglia

Dirigente Area Pre-Autorizzazione, AIFA

ore 16.40 Testimonianze

Modera

Domenica Taruscio

Esperta

Paola Riso

Associazione Persone Sindrome di Williams Italia

Rita Treglia

Associazione ANACC - Angioma Cavernoso Cerebrale

Giuseppe Zampino

Direttore Unità Operativa Complessa di Pediatria, Dipartimento Scienze della donna, del bambino e di sanità pubblica

ore 17.00 Chiusura

Giovanni Leonardi

Segretario generale del Ministero della Salute





Ministero della Salute

Segreteria organizzativa

Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali
Ufficio 2

Alessandra Bellini

Massimiliano Celli

Rosaria Minucci

Ortensia Patrignani

Stefania Valdarnini

Comunicazione digitale

Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali
Ufficio 4

Paola Gentili

Michela Mari

Carmela Paolillo

Claudia Spicola