



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



malattierare.gov.it
insieme nel mondo delle malattie rare

www.salute.gov.it

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