

**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](mailto:segreteria@uniamo.org)



Media Partner



Con il patrocinio di



# XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

## 10 LUGLIO

ORE 10:30

### **SALUTI ISTITUZIONALI E APERTURA LAVORI**

**ALESSANDRA LOCATELLI\***, Ministro per le Disabilità

Saluti di **MARCELLO GEMMATO**, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute con delega alle Malattie Rare

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

**Sen. FRANCESCO ZAFFINI\***, Presidente 10<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

**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**

**CONSIGLIO DIRETTIVO UNIAMO**

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. YLENJA LUCASELLI\***, V Commissione Camera dei deputati

**On. ILENIA MALAVASI**, XII Commissione Camera dei deputati

**On. ANDREA QUARTINI**, XII Commissione Camera dei deputati

# XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 12.15

## INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

INTERVENTI PREORDINATI

Sen. DANIELE MANCA, 5<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

Sen. ORFEO MAZZELLA, 10<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

Sen. ELENA MURELLI, 10<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

Sen. ELISA PIRRO, 10<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

Sen. RAOUL RUSSO, 5<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

Sen. YLENIA ZAMBITO\*, 10<sup>a</sup> Commissione Senato della Repubblica

ORE 12:45

## INTRODUZIONE AI GRUPPI DI LAVORO

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

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

ORE 17:00

## SPECIALE REGIONI: FINANZIAMENTO E PROGETTUALITÀ DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Rappresentanti dei Centri di Coordinamento Malattie Rare Regionali

ORE 18.30

## CHIUSURA LAVORI PRIMA GIORNATA

# XI RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

## 11 LUGLIO

ORE 09:30

### APERTURA LAVORI

**ANNALISA SCOPINARO**, Presidente UNIAMO  
Saluti di **ROBERT NISTICÒ**, Presidente AIFA

ORE 09:40

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

**ROCCO BELLANTONE**, Presidente Istituto Superiore di Sanità

**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

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

**FRANCESCO DE LORENZO**, Presidente F.A.V.O. Federazione italiana Associazioni di Volontariato In Oncologia

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**

**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

**AMERICO CICCHETTI**, Già Direttore generale della Programmazione e dell'edilizia Sanitaria, Ministero della Salute

**PAOLA FACCHIN**, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

**GRAZIANO LARDO\***, Direttore generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della Salute

**MARIA SIMONA MASSARI**, Centro Nazionale Sangue, Istituto Superiore di Sanità

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

**Col. ARCANGELO MORO**, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze

**SANDRA PETRAGLIA**, Dirigente Area Pre-Autorizzazione, AIFA

**PIERLUIGI RUSSO**, Direttore Tecnico-Scientifico, AIFA

**LUCA SANGIORGI**, Coordinatore JARDIN-ERN

**MARCO SILANO**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

ORE 12:45

## CHIUSURA DEI LAVORI

**ANNALISA SCOPINARO**, Presidente UNIAMO

\*In attesa di conferma di partecipazione

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



Con il contributo non condizionato di





**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)  
[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

**Dona il 5x1000**  
**C.F. 92067090495**  
**IT53M0306909606100000010339**