

#UNIAMOLEFORZE
Molto più di quanto immagini
Focus terapie e trattamenti anche non farmacologici
29 GENNAIO 2026 ore 10.00 - 13.00
Ministero della Salute - Lungotevere Ripa 1

Modera: **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO

Ore 10.00 - Saluti istituzionali

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Fausta Bergamotto, Sottosegretario di Stato al Ministero delle Imprese e del Made in Italy

Robert Nisticò, Presidente AIFA

Proiezione Video ufficiale Rare disease day (Uniamo)

Ore 10.30 - Focus Terapie e trattamenti anche non farmacologici: esperienze pratiche nelle malattie rare

Fabio Amanti, Parent Project APS

Maria Chiara Tealdo, Con Giacomo contro VEDS

Ore 10.50 - Programmazione, farmaci e dispositivi medici: accesso e rimborsabilità

Francesco Saverio Mennini, Capo Dipartimento della Programmazione, Ministero della Salute

Ore 11.00 - La valutazione delle tecnologie: HTA e malattie rare

Gabriella Guasticchi*, Direzione Generale dei Dispositivi medici e del farmaco, Ministero della Salute

Ore 11.10 - Lo screening neonatale esteso: il primo passo verso la terapia

Andrea Piccioli, Direttore generale Istituto Superiore di Sanità

Ore 11.20 - L'attività di Horizon Scanning da parte di AIFA

Pierluigi Russo*, Direttore Tecnico-Scientifico, AIFA

Ore 11.30 - Accesso regionale: opportunità di miglioramento

Paola Facchin, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare (in collegamento)

Ore 11.40 - Il ruolo delle Società Scientifiche nella prescrizione dei trattamenti per le malattie rare

Rino Agostiniani, Presidente Società Italiana di Pediatria

Ore 11.50 - I presidi territoriali per la distribuzione del farmaco

Andrea Mandelli, Presidente FOFI (in collegamento)

Ugo Trama, Vicepresidente SIFO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Rare Diseases Italy

Via Nomentana, 133 – 00161 Roma | Tel. 06 4404773 | www.uniamo.org -

segreteria@uniamo.org

P. I. 08844231004 C.F. 92067090495

Ore 12.10 - Trattamenti e innovazione in uno scenario complesso

Marcello Cattani, Presidente Farmindustria

Fabio Faltoni*, Presidente Confindustria DM

Fabrizio Greco, Presidente Federchimica Assobiotec

Col. Arcangelo Moro, Comandante Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare

Video ufficiale Rare disease day (Eurordis)

Ore 12.50 - Il quadro europeo, sfide e opportunità

Simona Bellagambi, Vice Presidente Eurordis

Ore 13.00 - Conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente Uniamo

I relatori sono in attesa di conferma di partecipazione.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Rare Diseases Italy

Via Nomentana, 133 – 00161 Roma | Tel. 06 4404773 | www.uniamo.org -

segreteria@uniamo.org

P. I. 08844231004 C.F. 92067090495