

**#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](http://www.uniamo.org) -

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

P. I. 08844231004 C.F. 92067090495

**Ore 12.10 - Trattamenti e innovazione in uno scenario complesso**

**Marcello Cattani**, Presidente Farindustria

**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](http://www.uniamo.org) -  
[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

P. I. 08844231004 C.F. 92067090495