

# Convention MonitoRare

Luogo da definire

Martedì 11 luglio 2023

10.00 - 13.00

**Presentazione del Rapporto**

14:30-18:00

**Le malattie rare in Italia. I nodi di sistema**



## PROGRAMMA

Ore 10:00 RegISTRAZIONI

**Sala Plenaria**  
ore 10:30 - 13:00

### Convention Monitorare

Moderatore: TBD  
ore 10:30-11:30

**Presentazione del Nono Rapporto MonitoRare**  
sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia

Ore 11:30-13:00

**Politiche e riforme a favore delle persone con malattie rare e le loro famiglie: dalla L. 175/2021, al PNRR, fino al Piano Nazionale Malattie Rare**

Light Lunch

Sala Plenaria - ore 14:30-16:00

Moderatore: TBD

**Le malattie rare in Italia: I nodi di sistema**

**Politiche e servizi per promuovere la ricerca, l'assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone con malattia rara – la prospettiva delle istituzioni**

ore 16:00-18:00

Sessioni parallele

Sala 1	Sala 2	Sala 3	Sala 5	EVENTUALE
Percorso diagnostico	Presa in carico olistica	Ricerca	Terapie disponibili, accessibili e sostenibili	Speciale Focus Regioni

## Convention Monitorare Presentazione del Nono Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia

Ore 10:00 RegISTRAZIONI

Sala Manzoni  
ore 10.30-11.30

Moderatore: TBD

### Saluti istituzionali

**Orazio Schillaci**, Ministro della Salute

**Alessandra Locatelli**, Ministro per le Disabilità

### Le Malattie Rare nel contesto Europeo

**Parlamentare Europeo TBD**, Membro del Parlamento Europeo

### Le sfide per le Malattie Rare nel contesto Europeo

**Yann Le Cam**, Chief Executive Officer Eurordis

### Le priorità dei pazienti

**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO

### I dati dal IX Rapporto MonitoRare

**Romano Astolfo**, UNIAMO

ore 11.30-13.00

**Politiche e riforme a favore delle persone con malattie rare e le loro famiglie:  
dalla Legge 175/2021, al PNRR, fino al Piano Nazionale Malattie Rare**

**Sen. Orfeo Mazzella e On. Maria Elena Boschi**, Intergruppo Parlamentare per le  
malattie rare e oncoematologiche

**Sen. Francesco Zaffini e Sen. Daniele Manca**, co-Presidenti Intergruppo Innovazione  
sostenibile in Sanità

**Interventi preordinati di membri dei due intergruppi**

**TBD**

\*tutti i relatori sono in attesa di conferma



## Convention Monitorare

### Le malattie rare in Italia: stato dell'arte e prospettive future

Ore 14:00 RegISTRAZIONI

Sala PLENARIA

Ore 14:30 - 16:00

**Politiche e servizi per promuovere la ricerca, l'assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone con malattia rara – la prospettiva delle istituzioni**

Moderatore: **Annalisa Scopinaro**, Presidente Uniamo

**L'impegno del sottosegretario nelle malattie rare**

**Marcello Gemmato**, Sottosegretario Ministero della Salute

**BOZZA**  
**Il ruolo dell'Istituto Superiore di Sanità e del CNMR**

**Silvio Brusaferrò**, Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Le malattie rare paradigma di sanità**

**Giovanni Leonardi**, Segretario Generale Ministero della Salute

**Il Piano Nazionale Malattie Rare**

**Stefano Lorusso**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

**Terapie avanzate e innovative per le malattie rare: dalla sperimentazione alla rimborsabilità**

**Giorgio Palù**, Presidente, AIFA

**Sanità e integrazione socio-sanitaria: politiche e buone prassi nelle Regioni**

**Paola Facchin**, Coordinatrice Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare

**L'inclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi con malattia rara**

**Clelia Caiazza**, Direttore Ufficio IV Disabilità, scuola in ospedale e istruzione domiciliare, Ministero dell'Istruzione

\*tutti i relatori sono in attesa di conferma



Sale parallele

Ore 16:00 - 18:30

**Obiettivo percorso diagnostico**

**Obiettivo Presa in carico Olistica**

**Obiettivo ruolo dei pazienti nella ricerca**

**Obiettivo terapia disponibili**

**Interventi preordinati**

BOZZA

\*invitati a partecipare

