



Intergruppo
Parlamentare
Malattie Rare

TESTO UNICO SULLE MALATTIE RARE, DALLE ISTITUZIONI AI PAZIENTI

28 settembre 2021, ore 10.00 - 13.00

PROGRAMMA PRELIMINARE*

Modera: **Francesco Macchia**, *Giornalista di O.Ma.R.*

10.00 - 10.30 SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Pierpaolo Sileri, *Sottosegretario di Stato per la Salute, con delega alle malattie rare*

Raffaele Donini, *Coordinatore della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome*

10.30 - 11.00 TESTO UNICO MALATTIE RARE, I PUNTI CHIAVE E PREVISIONE DELL'ITER

On. Fabiola Bologna, *Segretario della Commissione XII "Affari Sociali, Camera dei Deputati*

Sen. Paola Binetti, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

Sen. Annamaria Parente, *Presidente della Commissione XII "Igiene e sanità", Senato della Repubblica*

11.00 - 12.00 LE IMPLICAZIONI DEL TESTO SULLE REGIONI

Paola Facchin, *Referente del Centro Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto*

Andrea Lenzi, *Referente del Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Lazio*

Giuseppe Limongelli, *Referente del Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania*

Placido Bramante, *Referente del Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione, Sicilia*

12.00 - 12.30 PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO DELL'ALLEANZA MALATTIE RARE

Intervengono in rappresentanza dell'AMR - Alleanza Malattie Rare:

Fortunato Nicoletti, *Vicepresidente Nessuno è Escluso- ODV*

Giorgia Tartaglia, *Vicepresidente A.I.Vi.P.S ONLUS - Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica*

Discussant:

Tiziana Nicoletti, *Responsabile progetti e networking del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), Cittadinanza Attiva*

Annalisa Scopinaro, *Presidente Uniamo Fimr Onlus - Federazione Italiana Malattie Rare*

12.30 - 13.00 TAVOLA ROTONDA - TEMPI DI ACCESSO ALLE TERAPIE

Modera: **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**

Enrico Costa, *Dirigente Settori Affari Istituzionali, Agenzia Italiana del Farmaco AIFA*

Marcello Cattani, *Coordinatore del Tavolo Tecnico Malattie Rare e Farmaci Orfani di Farmindustria*

Paolo Ursillo, *Dirigente medico Age.Na.S.*

Antonella Allegritti, *Dirigente Sanitario medico Ufficio 3 - Qualità, rischio clinico e programmazione ospedaliera della Direzione Generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute*

Rosanna Mariniello, *Direttore Ufficio 5 - Livelli essenziali di assistenza, assistenza territoriale e sociosanitaria della Direzione generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute*

Domenica Taruscio, *Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità*

Maria Ester Bernardo, *Project leader Istituto San Raffaele di Milano - Telethon per la terapia genica*

Conclusioni: **Sen. Paola Binetti**, *Relatrice Testo Unico Malattie rare*

*Il presente programma ha carattere di bozza e tutti i relatori sono stati invitati

MEDIA PARTNERSHIP

OMAR
OBSERVATORIO MALATTIE RARE