



Ministero della Salute

 **malattierare.gov.it**
insieme nel mondo delle malattie rare

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare



RARE DISEASE DAY®

#uniamoleforze

La tutela delle malattie rare in Italia

1° Febbraio 2023
ore 10:30 - 13:00

Ministero della Salute
Auditorium "Cosimo Piccinno"
Lungotevere Ripa 1, Roma

Diretta streaming sui canali del Ministero della Salute

www.salute.gov.it



ÜNIAMO



Ore 10.30 Saluti istituzionali

Orazio Schillaci, Ministro della Salute

Silvio Brusaferrò, Presidente ISS

Introduce e modera:

Sergio Iavicoli, Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della Salute

Proiezione RDD Official Video 2023

Ore 11.00 Lancio della Campagna #uniamoleforze

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Ore 11.10 Le funzioni del Comitato nazionale per le malattie rare

Marco Mattei, Capo Segreteria Tecnica del Ministro della Salute e Coordinatore del Comitato

Proiezione video Progetto Scienza partecipata

Ore 11.25 Il ruolo dell'ISS nella legge 175/2021

Riccarda Scaringella, Associazione Rete Malattie Rare

Marco Silano*, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare

Ore 11.35 La presa in carico delle persone con malattie rare: il ruolo fondamentale delle Regioni

Paola Riso, Associazione Persone Sindrome di Williams Italia

Paola Facchin, Coordinatore Interregionale Malattie Rare, Conferenza Regioni e Province Autonome

Ore 11.45 La programmazione sanitaria

Raffaella Cungi, Associazione Aidel 22

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

Ore 11.55 Gli stanziamenti per la ricerca sulle malattie rare nel PNRR: i risultati del bando

Antonella Bertolini, Associazione PANDAS

Gaetano Guglielmi, Direzione generale della ricerca e dell'innovazione in sanità del Ministero della Salute

Ore 12.05 La collaborazione con le Associazioni di persone con malattia rara per la valutazione e la personalizzazione dei dispositivi

Fabrizio Farnetani, Associazione Mitocon

Marina Urpis, Direzione generale dispositivi medici e del servizio farmaceutico del Ministero della Salute

Ore 12.15 L'importanza delle risorse umane nel percorso delle persone con malattia rara

Roberta Giodice, Associazione ESEO

Ignazio La Mantia, Consulta delle professioni sanitarie

Ore 12.25 Il ruolo di EMA e AIFA nell'accesso ai farmaci

Tommasina Iorno, Fondazione Giambrone

Enrico Costa, International Affairs Department, AIFA

Ore 12.35 Il riconoscimento sociale della malattia rara

Fabio Amanti, Associazione Parent Project

Alfredo Petrone, Segretario Nazionale Settore FIMMG INPS

Ore 12.45 La campagna social mondiale

Simona Bellagambi, Board Eurordis

Ore 12.50 Conclusioni

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute

Le tappe della Campagna Rare Disease Day Uniamo 2023



1° Febbraio - Lancio della Campagna
Ministero della Salute, Roma



3 Febbraio - Inaugurazione Bus
Consiglio Regionale, Pescara



6 Febbraio - Inaugurazione Tramvia
Auditorium Careggi NIC, Firenze



15 Febbraio - Inaugurazione Bus elettrici
Roma



**16 Febbraio - Inaugurazione Metro (in collaborazione
con la Regione Campania), Napoli**



17 Febbraio - Inaugurazione Bus
Genova



20 Febbraio - Inaugurazione Bus
Bari



27 Febbraio - Scienza partecipata ISS e UNIAMO
Sala zuccari, Palazzo Giustiniani - Roma



**28 Febbraio - Conclusione della Campagna Intergruppo
parlamentare Malattie Rare e onco-ematologiche e UNIAMO**
Sala della Concordia, Senato - Roma

UNISCITI A NOI

Unisciti a noi e **sostieni le persone** con malattia rara e le loro famiglie, per una **società più equa** e attenta ai bisogni dei più fragili.

Sono molte le iniziative a cui puoi partecipare: **scopri quali!**

www.uniamo.org/uniamoleforze



Campagna social: usa gli hashtag
#rarediseaseday
#UNIAMOleforze

Accendi la tua luce e posta la foto!
#lightyourlightup

Partecipa a uno degli eventi
www.uniamo.org/eventi



#RARIMAI SOLI

#RARE DISEASE DAY

RARE IS MANY RARE IS STRONG RARE IS PROUD

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare

SEDE

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana 133, 00161 Roma

Tel. 064404773

www.uniamo.org

SERVIZIO DI SUPPORTO, ASCOLTO, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

saio.ascolto@uniamo.org

segreteria@uniamo.org



[@uniamomalattierare](https://www.instagram.com/uniamomalattierare)



[@uniamofimronlus](https://www.twitter.com/uniamofimronlus)

Coordinatore

Giornata Malattie Rare

