

# Su iniziativa di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Presentazione V Rapporto MonitoRare

13:00 Arrivi e registrazioni

13:30 **Saluti Istituzionali e Introduzione ai lavori**

*Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

*Riccardo Palmisano, Presidente Assobiotec Federchimica*

*Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*

14:00 **La sfida per il futuro: la presa in carico olistica per le persone con malattia rara**

Il documento programmatico "Accesso all'assistenza centrata sulla globalità della persona per non lasciare indietro nessuno" - Un contributo per migliorare la vita delle persone con malattia rara e delle loro famiglie

*Simona Bellagambi, Eurordis*

15:30 **Dalle evidenze di MonitoRare alle 10 raccomandazioni del documento programmatico: indicazioni per il nuovo Piano Nazionale Malattie Rare**

Presentazione del V Rapporto MonitoRare

*Romano Astolfo, Sinodè*

## Le 10 raccomandazioni del documento programmatico

1. Fare pieno uso degli strumenti dell'UE e delle Reti europee per attuare l'assistenza integrata e centrata sulla globalità della persona per le malattie rare  
*Domenica Taruscio, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità*
2. Creare a livello nazionale un contesto politico favorevole all'assistenza globale per le malattie rare  
*Maria Novella Luciani, Direttrice Ufficio II - DG Ricerca e Innovazione, Ministero della Salute*
3. Raccogliere e diffondere conoscenze e buone pratiche per garantire che i bisogni dei malati rari e dei loro carers siano adeguatamente affrontati dai servizi specializzati e convenzionali  
*Bruno Dallapiccola, Coordinatore Orphanet Italia*
4. Attuare meccanismi specifici che garantiscano la prestazione di assistenza integrata per le malattie rare  
*Paola Facchin, Coordinatrice del Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare*
5. Garantire un coinvolgimento significativo delle associazioni e dei rappresentanti dei malati rari nella progettazione e nell'attuazione di politiche e servizi  
*Andrea Urbani, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute*
6. Attuare misure specifiche che garantiscano l'accesso dei malati rari e dei carers a servizi sociali adeguati e alla protezione sociale  
*Adriana Ciampa, Dirigente Divisione IV - Programmazione Sociale, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali\**
7. Garantire il riconoscimento e un'adeguata tutela per le invalidità delle persone affette da una malattia rara  
*Raffaele Migliorini, Coordinamento Generale Medico Legale, INPS*
8. Creare le condizioni necessarie affinché i malati rari e i loro carers abbiano accesso a un'occupazione adeguata e sostenibile  
*Maria Grazia Corradini, Ufficio IV - DG per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione, Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca*
9. Sviluppare meccanismi specifici che potenzino ruolo e capacità dei malati rari e dei carers, in collaborazione con le associazioni dei pazienti, sia nella fase progettuale che in quella di attuazione  
*Claudia Fiaschi, Portavoce Forum del Terzo Settore*
10. Eliminare ogni tipo di discriminazione per garantire ai malati rari l'accesso a opportunità sociali, lavorative, formative e di svago su un piano di parità con gli altri cittadini  
*Vincenzo Spadafora, Sottosegretario alla Presidenza Consiglio dei Ministri - Dipartimento per le Pari Opportunità\**

17:00 **Il contributo attivo dell'associazionismo delle persone con malattia rara**

Nella diagnosi precoce - *Alessandro Segato, Delegato UNIAMO Centro Coordinamento SNE\**

Nella cura - *Col. Antonio Medica, Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare*

Nella presa in carico - *Isabella Brambilla, ePag Representative ERN Epicare*

17:30 **Conclusioni: verso il nuovo Piano Nazionale Malattie Rare**

*Giulia Grillo, Ministro della Salute\**

*Lorenzo Fontana, Ministro per la Famiglia e la Disabilità\**

18:00 **Chiusura dell'evento**

\*in attesa di conferma

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

## MonitoRare

Quinto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia

## Roma

## 3 luglio 2019

Sala Capitolare  
presso il Chiostro del convento  
di Santa Maria sopra Minerva  
Piazza della Minerva 38

## UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy