

**Dott. Francesco Bevere\***

Direttore Generale AGENAS, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

**Dott. Gilberto Gentili**

Presidente CARD, Confederazione Associazioni Regionali di Distretto – Società scientifica delle attività

Sociosanitarie Territoriali

**Dott. Guido Sanna**

Rappresentante FIMMG, Federazione Italiana Medici Medicina Generale

**Dott. Antonio Amoroso**

Presidente SIGU, Società Italiana di Genetica Umana

**Dott. Andrea Bartuli**

Rappresentante SIP, Società Italiana di Pediatria

**Dott. Gaetano Piccinocchi**

Rappresentante SIMG, Società Italiana di Medicina Generale

**Dott. Giampietro Chiamenti**

Presidente FIMP, Federazione Italiana Medici Pediatri

**Dott. Angelo Selicorni**

Past President SIMGePeD, Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità

**Dott.ssa Barbara Rebesco**

Rappresentante SIFO, Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

*L'evento si concluderà alle ore 14.00*

*in attesa di conferma\**



Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

Questa la Missione di UNIAMO FIMR onlus, fondata nel 1999 ondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un gruppo di venti associazioni, è arrivata a contarne più di 100 associazioni in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare. UNIAMO F.I.M.R. onlus è presente in diversi organismi tecnico-scientifici regionali per le malattie rare in rappresentanza dei pazienti rari (Lazio, Lombardia, Puglia, Calabria, Marche e Campania).

A livello europeo, UNIAMO F.I.M.R. onlus è membro di EURORDIS l'organizzazione europea che raggruppa oltre 534 organizzazioni di malati in 46 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti ed è l'Alleanza riconosciuta per l'Italia.

La sua visione è quella di condividere la costruzione di una strategia europea unica, globale, integrata, a lungo termine rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa.



Primo rapporto sulla condizione delle persone con **Malattia Rara** in Italia

**Roma**

**23 luglio 2015**

*Palazzo Montecitorio,  
Camera dei Deputati,  
Sala della Regina*

Il 23 luglio la Federazione presenta il "**Primo rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia**", l'avvio di un importante lavoro che **UNIAMO FIMR onlus** si augura possa diventare una scadenza periodica.

Con questo primo Rapporto la Federazione delle associazioni delle persone con malattia rara ha voluto dare un segnale forte di quanto sia necessario lavorare in rete e di quanto ancora ci sia da lavorare per fare sistema costruendo un modello capace di rispondere ai bisogni assistenziali complessi, alle esigenze di cura personalizzata e sostenibile e alla necessità di una ricerca di qualità per le persone con malattia rara.

La presentazione sarà seguita da due tavole rotonde sulla responsabilità sociale in tema di: Ricerca; Cura e qualità della vita.

L'appuntamento è per le ore 10.00 a Palazzo Montecitorio, Sala della Regina, a Roma.

## PROGRAMMA

Ore 10:00 **Registrazione partecipanti**

Ore 10:30 **Saluti istituzionali**

**On. Pierpaolo Vargiu**

Presidente della XII Commissione "Affari Sociali" della Camera dei Deputati

**Sen. Emilia De Biasi**

Presidente della XII Commissione "Igiene e Sanità" del Senato della

Repubblica

**Sen. Maurizio Sacconi**

Presidente della XI Commissione "Lavoro, Previdenza Sociale" del Senato della Repubblica

**On. Vito de Filippo\***

Sottosegretario, Ministero della Salute

**Dott. Terkel Andersen**

Presidente di EURORDIS, Rare Diseases Europe

*Conferenza Stampa:*

### **Il primo rapporto sulla condizione delle persone malata rara in Italia**

**Introduzione**

**On. Paola Binetti**

Presidente Intergruppo parlamentare per le malattie rare

**Presentazione**

**Renza Barbon Galluppi e dott. Nicola Spinelli**

UNIAMO F.I.M.R. Onlus

**Highlights del primo rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia**

**Dott. Romano Astolfo** Sinodè srl

Ore 11:30: **Tavole Rotonde**

Dal 1° rapporto al prossimo del 2016: cosa possiamo fare e cosa dobbiamo fare

*quale responsabilità sociale per il miglioramento della ricerca, della cura e dell'assistenza*

## RICERCA

**Dott. Ugo Capolino Perlingieri**

Rappresentante per Assobiotec, Associazione Sviluppo Biotecnologie

**Dott.ssa Sandra Petraglia**

Direttore Ufficio Ricerca e Sperimentazione Clinica, AIFA

**Dott.ssa Domenica Taruscio**

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare – ISS, Istituto Superiore di Sanità

**Prof. Bruno Dallapiccola**

Orphanet Italia e Rappresentante per il Ministero della Salute nell' European Union Committee of

Experts on Rare Diseases (EUCERD), ora European Commission Expert Group on Rare Diseases (ECEGRD)

**Dott. Alessandro Betti**

Direttore raccolta fondi, Fondazione Telethon

**Prof. Marialuisa Lavitrano**

Coordinatore per l'Italia di BBMRI, Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure

## CURA E QUALITA' DELLA VITA

**Dott.ssa Maria Elena Congiu**

Ministero della Salute, Direzione Programmazione Sanitaria

**Prof.ssa Paola Facchin**

Tavolo Tecnico Interregionale MR e Rappresentante per le Regioni nell' European Union Committee of

Experts on Rare Diseases (EUCERD), ora European Commission Expert Group on Rare Diseases (ECEGRD)