

Presentazione IV Rapporto MonitoRare

In collaborazione con

l'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

13,00 CALL GIORNALISTI - presentazione alla stampa

14,30 Registrazione dei partecipanti

15,00 **Saluti istituzionali**

Sen. Paola Taverna

Vice Presidente Senato - Intervento scritto

On. Maria Rosaria Carfagna

Vice Presidente Camera dei Deputati - Intervento scritto

On. Marialucina Loreface

Presidente della XII Commissione Affari Sociali - Intervento scritto

Introduzione

Sen. Paola Binetti

Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

Simona Bellagambi

M.O.B Eurordis

Tommasina Iorno

Presidente di UNIAMO FIMR

Giuseppe Secchi

Assobiotec Sottogruppo Malattie Rare e Farmaci Orfani

Presentazione del Quarto Rapporto

sulla condizione della persona con malattia rara in Italia

Romano Astolfo

Sinodè Srl

Intervengono

(Responsabilità sociale)

Annalisa Scopinaro

Vice Presidente UNIAMO FIMR - Rappresentative E-PAGs

Laura Gentile

UNIAMO FIMR

Consulente Servizio Ascolto, Informazione e Orientamento sulle Malattie Rare

Maria Calderone

Componente del Coordinamento della Rete Siciliana delle Associazioni di Malattie Rare

(Ricerca)

Giovanni Leonardi

Ministero della Salute - Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità

Eva Pesaro

Presidente Associazione Italiana Sindrome di Poland - Esperienza di Registri di Malattie Rare

(Assistenza)

Giancarlo La Marca

Presidente SIMMESN

Paola Risso

Vice Presidente Associazione Persone Williams Italia

Creare una rete di supporto: l'esperienza APW Italia

17,00 **Il Quarto Rapporto MonitoRare - Focus Registri**

Il Registro dei pazienti come azione di sistema, armonizzata e continuativa: per un modello innovativo condiviso basato sul dato globale in qualità, in un orizzonte traslazionale tra ricerca, cura e salute percepita.

Tavola rotonda

moderatore: Sara Casati - Bioeticista

Clementina Radio

Orphanet Italia

Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Paola Facchin

Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

Sandra Petraglia

Dirigente dell'Area Pre Autorizzazione - AIFA

Maria Luisa Lavitrano

Coordinatore BBMRI IT

18,00 **Conclusioni**

On. Giulia Grillo*

Ministro della Salute

*in attesa di conferma

Obbligatoria giacca per i signori

MonitoRare

Quarto rapporto sulla condizione
della persona con
Malattia Rara in Italia

Roma

19 luglio 2018

Sala Refettorio
Camera dei Deputati
Via del Seminario, 76
00186 Roma

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy