

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus
è lieta di invitarla alla presentazione
della 2a edizione del Rapporto «**MonitoRARE**»
sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia



Martedì 26 luglio 2016
Ore 10.00 – 11.30
Playdecide per un *early dialogue* di sistema

Ore 11.45 – 14.30
Presentazione Rapporto MonitoRARE per la stampa
& Conferenza stampa presentazione Disegno di Legge dell'on. Binetti “Disposizioni per promuovere l’inserimento lavorativo delle persone affette da malattie rare”
Palazzo Montecitorio
Sala della Regina
Roma

Martedì 26 luglio nella Sala della Regina di Montecitorio, dalle ore 11:45 si presenterà il documento dettagliato sullo stato dell'arte del contesto delle patologie rare in Italia, con un focus sugli Screening Neonatali Allargati, sui Farmaci Orfani e una panoramica della nuova legge sul «Dopo di Noi» insieme agli attesi nuovi LEA con l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare, tutte importanti novità per la comunità dei malati rari, oltre che tappe rilevanti per l'attuazione del Piano Nazionale Malattie Rare ancora in essere.

In occasione della Conferenza Stampa di MonitoRare, l'Onorevole Binetti presenterà il DDL “Disposizioni per promuovere l’inserimento lavorativo delle persone affette da malattie rare” di cui è prima firmataria.

La presentazione di MonitoRARE è occasione per sperimentare in modo inedito il PlayDecide, gioco-dibattito europeo attraverso cui i partecipanti entreranno direttamente nella questione calda in gioco attraverso l'analisi di "dati di fatto" ed esperienze reali, quale strumento per esplicitare la propria posizione in merito. Questo sarà il primo passo verso un ragionamento condiviso e l'occasione per valutare un metodo di lavoro innovativo di *early dialogue* tra tutti i rappresentati della comunità dei malati rari.

Prima della conferenza stampa, durante una sessione solo su invito, in 2 tavoli pilota altamente rappresentativi, si farà quindi una «prova d'orchestra» affrontando temi caldi come gli Screening Neonatali Estesi e i Farmaci Orfani: **gli esiti del playdecide pilota verranno condivisi durante la presentazione stessa del rapporto MonitoRare.**

Per partecipare è obbligatorio accreditarsi entro e non oltre il 23 luglio p.v. inviando nome e cognome all'indirizzo binetti.stampa@gmail.com

Ricordiamo che per i Signori è obbligatoria giacca e cravatta

PROGRAMMA

9.30 - 10.00

Registrazione solo per partecipanti sessione pilota playdecide

10.00 - 11.30

ESSERE SQUADRA SULLE FRONTIERE DELLA RICERCA E DELLE SCELTE. PLAYDECIDE PER UN EARLY DIALOGUE DI SISTEMA - Sessione solo su invito

TAVOLO PILOTA - FARMACI ORFANI

il facilitatore - Ugo Capolino Perlingieri - Gruppo Malattie Rare - Assobiotec

- *Terkel Andersen – EURORDIS, Rare Diseases Europe*
- *Serena Bartezzati – European Patients Advocacy Group - ePAG*
- *Paola Binetti – Interguppo parlamentare Malattie Rare*
- *Silvia Giordano – Camera dei Deputati*
- *Pierluigi Russo - Strategie e politiche del farmaco – AIFA**
- *Giovanni Leonardi - Ricerca e innovazione – Ministero Salute*
- *Barbara Rebesco – Società Italiana di Farmacia Ospedaliera - SIFO*
- *Armando Magrelli – Committee for Orphan Medicinal Products – COMP-EMA, ISS*
- *Laura Crippa – Shire - Assobiotec*
- *Barbara Gobbi – IlSole24ore Sanità*

TAVOLO PILOTA - SCREENING NEONATALI

il facilitatore – Annalisa Scopinaro – Associazione Italiana Sindrome di Williams - AISW

- *Ilaria Ciancaleoni Bartoli – Osservatorio Malattie Rare – OMAR*
- *Manuela Pedron – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche - AISMEE*
- *Renza Barbon Galluppi – European Patients Advocacy Group – ePAG**
- *Paola Taverna – Senato della Repubblica*
- *Raffaele Calabrò – Camera dei Deputati*
- *Elisabetta Pasquini – Unità Clinica Screening Neonatale - AOU Meyer*
- *Giancarlo La Marca – Screening Neonatale Esteso Regione Toscana & Regione Umbria – AOU Meyer*
- *Generoso Andria – esperto rappresentante delle Regioni*
- *Domenica Taruscio - CNMR-ISS*
- *Giuseppe Secchi – Genzyme - Assobiotec*
- *Maria Giovanna Faiella - Corriere Salute*

11.30 – 11.45

Registrazione partecipanti

11.45 – 12.15 PRESENTAZIONE Disegno di Legge on. Binetti “Disposizioni per promuovere l’inserimento lavorativo delle persone affette da malattie rare”

On. Paola Binetti

On. Floriana Casellato*

Sen. Maurizio Sacconi

Dott. Enrico Seta

12.15 -14.00 PRESENTAZIONE DEL 2° RAPPORTO SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA- MONITORARE

Ore 12.15

Saluti Istituzionali

On. Vito De Filippo - Sottosegretario, Ministero della Salute*

Sen. Emilia De Biasi - Presidente della XII Commissione “Igiene e Sanità” del Senato della Repubblica*

On. Mario Marazziti – Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera Deputati

Dr. Gualtiero Walter Ricciardi – Presidente Istituto Superiore di Sanità*

Dott. Terkel Andersen - Presidente di EURORDIS, *Rare Diseases Europe*

Ore 12.30 -14.00

Conferenza Stampa – Dibattito

Introducono

On. Paola Binetti - Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

Dott. Nicola Spinelli Casacchia - Presidente di Uniamo F.I.M.R. onlus - Rare Disease Italy

Dott. Romano Astolfo – SINODÉ

Condivisione degli esiti dei due tavoli pilota Play Decide

Dibattito:

Ricerca, Sviluppo & Innovazione

Dott. Giovanni Leonardi – Direttore Generale Ricerca e innovazione - Ministero della Salute

Dott. Ugo Capolino Perlingieri – coordinatore Gruppo Malattie Rare - Assobiotec

Farmaci

Dott. Mario Melazzini – Presidente AIFA

Europa, Registri & Rete, Centri di competenza

Dott.ssa Domenica Taruscio – Direttore CNMR – ISS

Rappresentante delle Regioni*

Prevenzione & Formazione

Dott. Giancarlo Lamarca – Responsabile Screening Neonatale Esteso Regione Toscana & Regione Umbria

Dr.ssa Francesca Clementina Radio - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Conclusioni

Dott. Terkel Andersen - Presidente di EURORDIS, Rare Diseases Europe

Dott. Nicola Spinelli Casacchia - Presidente di Uniamo F.I.M.R. onlus - Rare Disease Italy

** in attesa di conferma definitiva*