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

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*

Moderatore: *Fabio Mazzeo,* *Giornalista*

14:10 **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*

14:30 **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, *Rappresentante italiana nel Board degli Stati membri delle ERN*
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, *Direttore 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
   Roberto Speziale, *Coordinatore della Consulta disabilità e non autosufficienza del Forum Nazionale 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 - *Manuela Vaccarotto,* *Membro Centro Coordinamento nazionale per lo SNE*
Nella cura - *Col. Antonio Medica,* *Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare*
Nella presa in carico - *Isabella Brambilla,* *Epag Italia*

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.