

PRESENTAZIONE DEL SETTIMO RAPPORTO MONITORARE

Martedì 6 luglio 2021

Ministero della Salute, Lungotevere Ripa - Auditorium Cosimo Piccinno

PRIMA SESSIONE - ore 10.00-12.00

Moderatore: Franco Di Mare, giornalista

MALATTIE RARE NEL PIANO NAZIONALE DI RIPRESA E RESILIENZA

Saluti istituzionali

On. Pierpaolo Sileri, Sottosegretario Ministero della Salute

10.10 LE PRIORITÀ DEI PAZIENTI

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO F.I.M.R.

10.20 IL VII RAPPORTO MONITORARE

Romano Astolfo, UNIAMO F.I.M.R.

10.40 PIANO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE 2021-2023

Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

11.05 PROGRAMMAZIONE NAZIONALE ED EUROPEA

Simone Boselli, Public Affairs Director, Eurordis

11.20-12.00 PERCORSI DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA

Tavola rotonda

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Cristina Tamburini, Direttore Ufficio 9 Tutela della salute della donna, dei soggetti vulnerabili e contrasto alle disuguaglianze, Ministero della Salute

Paola Facchin, Coordinatrice Tavolo tecnico Interregionale per le Malattie Rare

Sandra Petraglia, Area pre-autorizzazione, Agenzia Italiana del Farmaco

Clelia Caiazza, Ufficio IV Disabilità. Scuola in ospedale e istruzione domiciliare, Ministero dell'Istruzione

PRESENTAZIONE DEL SETTIMO RAPPORTO MONITORARE

SECONDA SESSIONE – ore 12.05-14.00

Moderatore: Franco Di Mare, giornalista

MALATTIE RARE: OBIETTIVI PER IL TRIENNIO 2021-2023

On. Pierpaolo Sileri, Sottosegretario Ministero della Salute

Sen. Annamaria Parente, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Daniele Pesco, Presidente V Commissione Bilancio

On. Marialucia Lorefice, Presidente XII Commissione Affari Sociali

On. Beatrice Lorenzin, V Commissione Bilancio

On. Paolo Trancassini, V Commissione Bilancio

Massimiliano Fedriga, Presidente Conferenza Stato-Regioni

13.45 conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO F.I.M.R.

**invitato a partecipare*



Monitorare

L'evento sarà trasmesso sui canali social del Ministero della Salute e di Uniamo F.I.M.R onlus

www.uniamo.org - segreteria@uniamo.org

UNIAMO

Con il supporto non condizionato di:



Media Partner:

