



Ministero della Salute



molto PIÙ DI QUANTO immagini

#UNIAMOLEFORZE

MINISTERO DELLA SALUTE

Auditorium "Cosimo Piccinno" - Lungotevere Ripa,1 - Roma

www.salute.gov.it

**#RARE
DISEASE
DAY**

30 GENNAIO 2025

#RARE DISEASE DAY2025

PROGRAMMA

Ore 10.00

Introduce e Modera:

Sergio Iavicoli

Direttore Generale della Comunicazione, Ministero della Salute

Saluti istituzionali

Marcello Gemmato

Sottosegretario del Ministero della Salute

Annalisa Scopinaro

Presidente UNIAMO

Simona Durante

Esperto per la Disabilità e i DSA,
Ministero dell'Università e della Ricerca

Rocco Bellantone

Presidente Istituto Superiore di Sanità

Video Ufficiale:

Rare disease day (Uniamo)

Ore 10.35

Miriam Teoli

Focus Ricerca

Dirigente medico, Istituto Dermatologico S. Maria
e S. Gallicano IRCCS – IFO

Giuseppe Zampino

Direttore UOC Pediatria e coordinatore delle Unità di Malattie Rare,
Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS

Fabio Amanti

Patient Advocacy, Parent Project APS

Carola Pulvirenti

Patient Advocacy, Associazione Nazionale
Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI)

Ore 10.50

Americo Cicchetti

Programmazione e prevenzione sanitaria, prossimi step (LEA, Jardin)

Direttore Generale della Programmazione Sanitaria,
Ministero della Salute

Ore 11.00	L'investimento in Malattie Rare del PNRR: stato dell'arte e prospettive future
Giselda Scalera	Direttore dell'Ufficio 5 - Ex Direzione Generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della Salute
Ore 11.10	Ausili, HTA e rimborsabilità
Achille Iachino	Direttore Generale dei Dispositivi Medici, Ministero della Salute
Ore 11.20	L'attuazione del PNMR nelle Regioni: stato di avanzamento lavori
Paola Facchin	Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare
Ore 11.30	ISS e Ricerca
Marco Silano	Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Ore 11.40	Il ruolo centrale di AIFA per i trattamenti e la sfida dell'HTA
Armando Magrelli	Dirigente Ufficio Ricerca Agenzia Italiana del Farmaco
Ore 11.50	Etica e Malattie Rare
Elena Mancini	CID Ethics CNR
Ore 12.00	Il ruolo delle ERN nella ricerca
Luca Sangiorgi	Coordinatore ERN-BOND
Ore 12.10	Il ruolo di Fondazioni e aziende farmaceutiche nella Ricerca
Stefano Benvenuti	Responsabile Relazioni Istituzionali, Fondazione Telethon
Marcello Cattani	Presidente Farmindustria
Fabrizio Greco	Presidente Assobiotec

Video Ufficiale:
Rare disease day (Eurordis)

Ore 12.50	Il quadro europeo, sfide e opportunità
Simona Bellagambi	Vice Presidente Eurordis

Ore 13.10	
Conclusioni	
Annalisa Scopinaro	Presidente UNIAMO