

RARE DISEASE DAY 2025



ROMA

Hotel Nazionale
Sala Cristallo
Piazza di Monte Citorio, 131



26 FEBBRAIO 2025
dalle 10.00 alle 16.00

MOTORARE
SANITÀ
Il Motore delle Malattie Rare



www.motoresanita.it





Con il patrocinio di





RAZIONALE SCIENTIFICO

Le malattie rare, in Italia, godono di una solida legislazione e di una pianificazione nazionale ben definita.

Il Piano Nazionale Malattie Rare è stato licenziato, insieme al documento per il Riordino della rete nazionale delle malattie rare, il 24 maggio 2023 dalla Conferenza Stato Regioni; per la sua attuazione è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro all'anno a valere sul Fondo sanitario nazionale destinato alla realizzazione di specifici obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati nel PSN, assegnati alle regioni per la predisposizione di specifici progetti per gli anni 2023 e 2024.

IL PNMR 2023/2026 rappresenta esso stesso la cornice di obiettivi istituzionali delineati che vanno implementati, stabilisce linee d'azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare, fornendo indicazioni per l'implementazione dei LEA; raccorda e rafforza altri documenti e piani di programmazione nazionale (dal PNRR al Programma nazionale della ricerca sanitaria, passando per il FSE e Sanità digitale) favorendone l'integrazione di obiettivi presenti in documenti europei ed internazionali: (EJP RD, IRDiRC...).

La sua attuazione è in fieri e una prima analisi degli obiettivi che si stanno raggiungendo con lo stanziamento, potrà evidenziare, da un lato lo sforzo di tutti gli stakeholder, regioni comprese, che finora hanno investito sulle persone con malattie rare, dall'altro l'esigenza che per seguire quelle azioni suggerite dallo stesso PNMR 2023/2026 vi è la necessità di un Fondo specifico in Legge di Bilancio e di definire nuovi indicatori nella griglia LEA che potrebbero essere proprio quegli indicatori identificati nel PNMR stesso.



PROGRAMMA

10.00 Saluti istituzionali

Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
Gian Antonio Girelli, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati
Ilenia Malavasi, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati
Maddalena Morgante, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati

Moderano: **Fabiola Bologna**, Osservatorio Innovazione Motore Sanità, **Sonia Viale**, Osservatorio Innovazione Motore Sanità,

Genomica Clinica e Malattie Rare, una sfida aperta

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU Padova

Sportello Regionale delle Malattie Rare in Abruzzo: attività e rapporto con le Associazioni dei pazienti

Silvia Di Michele, Referente Centro Coordinamento Malattie Rare, Abruzzo

Epilessie Rare

Oriano Mecarelli, Presidente Fondazione Epilessia LICE

Formazione in ambito malattie rare

Simone Baldovino, Referente Regione Piemonte presso il Tavolo Interregionale Malattie Rare - Centro Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare Piemonte e della Valle d'Aosta, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche Università di Torino

Giuseppe Limongelli, Professore Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali Università della Campania Luigi Vanvitelli - U.O. Malattie Rare Cardiovascolari Monaldi - AORN Ospedali dei Colli Responsabile Centro di Coordinamento malattie Rare Regione Campania

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network for Hereditary Metabolic Diseases

13.00 Light Lunch



14.00 Il ruolo delle Regioni nella messa a terra del PNMR

Caterina Capponi, Assessore alle Politiche Sociali Regione Calabria

Sandra Frateiacchi, Presidente Alama (Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare)

Elisa Rozzi, Responsabile Coordinamento Malattie Rare Regione Emilia Romagna

Rita Treglia, Anacc Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale

Giorgia Tartaglia, Vicepresidente Coordinamento Lazio Malattie Rare CoLMaRe

Il ruolo delle Aziende Ospedaliere e Territoriali

Giuseppe Quintavalle, Direttore Generale Asl Roma 1

Innovazione diagnostica, innovazione terapeutica: investire sulla salute

Andrea Costa, Esperto in strategie di attuazione del Pnrr-Missione 6 Salute, con particolare riferimento agli interventi a livello territoriale, Ministero della Salute

Mattia Gentile, Direttore UOC Genetica Medica Carbonara Bari

Maria Iascone, Responsabile SSD Laboratorio di Genetica Medica ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo

Eva Pesaro, Patient Advocate BBMRI, Già Presidente AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland

Fondazione ARMR: il volontariato per la ricerca sulle Malattie Rare

Vittoria Guadalupi, Presidente Fondazione A.R.M.R. ETS - Aiuti Ricerca Malattie Rare

Tutela e sviluppo del modello farmaci orfani

Pierluigi Russo, Direttore tecnico-scientifico AIFA



Con il contributo incondizionato di





ORGANIZZAZIONE E SEGRETERIA

Francesca Romanin - Cell. 328 825 7693

Elisa Spataro - Cell. 350 162 6379

convegni@extrasc.com

