



Terzo rapporto sulla condizione
della persona con
Malattia Rara in Italia

Presentazione III Rapporto MonitorARE **In collaborazione con l'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare**

*Aula dei Gruppi Parlamentari – Camera dei Deputati
Palazzo Montecitorio – Via Campo Marzio, 78 - Roma*

Ore 10:00 Registrazione dei partecipanti

Ore 10:30 Saluti istituzionali

- Ministro Lorenzin (*)
- On. Marina Sereni – *Vice presidente Camera*

Introduzione:

- On. Paola Binetti – *Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

Coesione e collaborazione per un Progetto di valore come Monitorare

- On. Teresa Piccione – *Commissione Affari Sociali*
- Renza Barbon Galluppi – *Presidente Onorario di UNIAMO FIMR Onlus*
- Tommasina Iorno – *Presidente di UNIAMO FIMR Onlus*

Presentazione del rapporto:

- Romano Astolfo – *Sinode' Srl (intervengono nelle diverse sessioni: Claudio Ales - rappresentate EPAGS, Simona Bellagambi- M.O.B EURORDIS, Generoso Andria - Presidente SIRP, Claudia Carducci Rappresentante SIMMESN – Luca Sangiorgi – Coordinatore ERN BOND)*

Ore 12:00 **Il Terzo RAPPORTO MONITORARE.**

Presentazione del Rapporto sulla condizione delle persone con **malattie rare** in Italia. Analisi delle problematiche relative alle **malattie rare**, da quelle relative all'assistenza agli aspetti organizzativi, dalla formazione dei professionisti che se ne occupano alla ricerca e alla comunicazione

Tavola rotonda – moderatore Renza Barbon Galluppi

- Ugo Capolino Perlingieri – *Rappresentante Assobiotec*
- Giovanni Leonardi – *Ministero della Salute – DG della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità*
- *Rappresentante AIFA (*)*
- Domenica Taruscio – *Direttore Centro Nazionale Malattie Rare –ISS*
- Bruno Dallapiccola – *Orphanet Italia e Rappresentante per il Ministero della Salute nell'EUCERD*
- Monica Mazzucato – *Rappresentante Tavolo Tecnico Interregionale M.R. e Rappresentante per le Regioni nell'EUCERD*

Ore 13:30 **Termine lavori**

(*) in attesa di conferma/nominativo