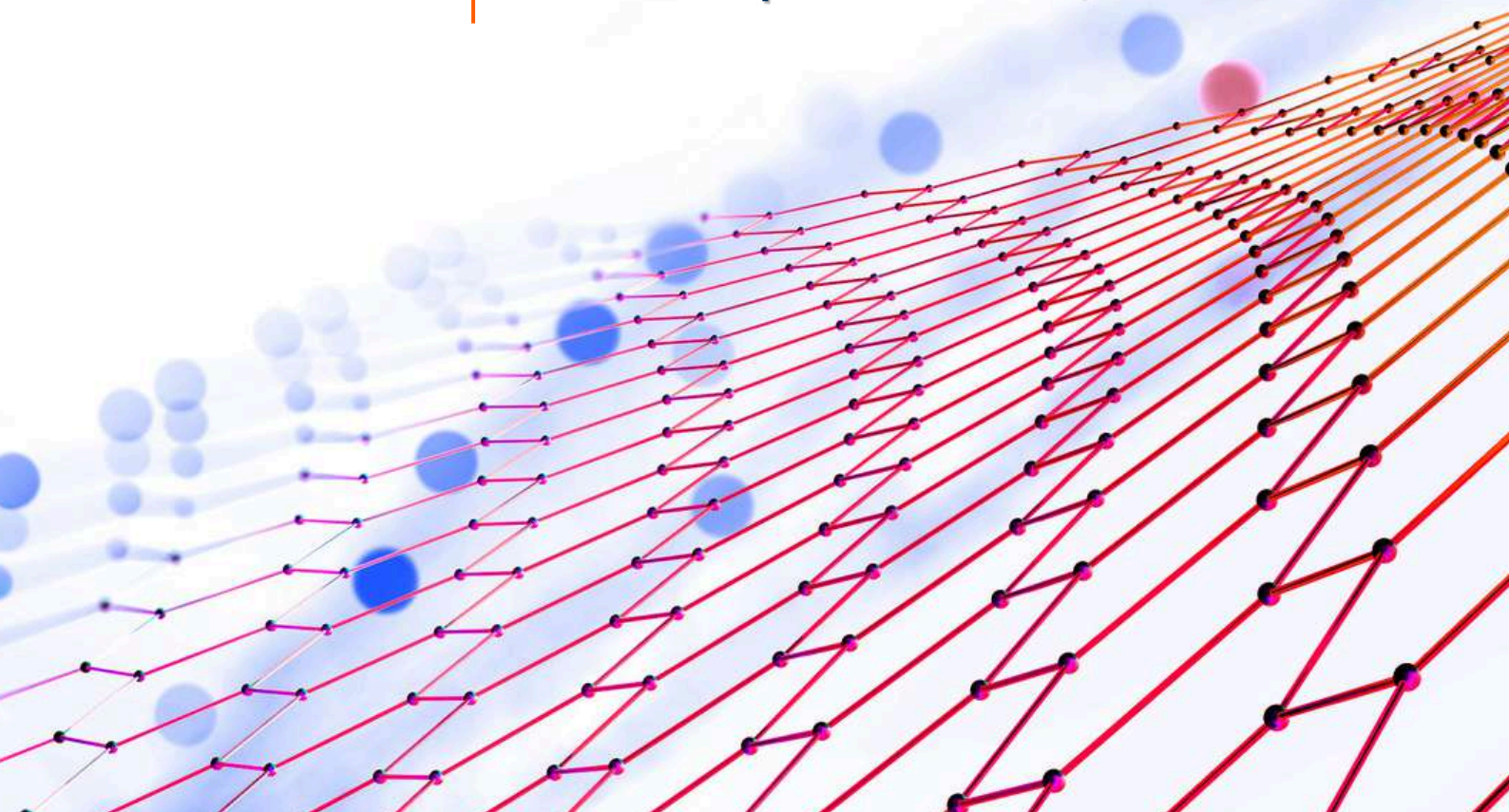


Convention **MonitoRare**

Presentazione del XII Rapporto sulla condizione
delle persone con malattia rara in Italia

**2-3
LUGLIO
2026**

ROMA
Best Western Plus Hotel Universo
Via Principe Amedeo 5/B



XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

2 LUGLIO

Dalle 9.30: registrazione partecipanti e welcome coffee

ORE 10:30

SALUTI ISTITUZIONALI

ALESSANDRA LOCATELLI*, Ministro per le Disabilità

MARCELLO GEMMATO, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

ROCCO BELLANTONE, Presidente Istituto Superiore di Sanità (Video)

ORE 10:50

INTRODUZIONE ALLA CONVENTION

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

ORE 11:00

PRESENTAZIONE XII RAPPORTO MONITORARE

ROMANO ASTOLFO, Sinodè - UNIAMO

PAOLA BRAGAGNOLO, Sinodè - UNIAMO

ORE 11:45

L'IMPORTANZA DEI DATI PER IL MONITORAGGIO DEI PROCESSI

MINISTERO DELLA SALUTE

WALTER BERGAMASCHI, Direttore generale Direzione Programmazione ed edilizia sanitaria

MINISTERO DELL'ISTRUZIONE E DEL MERITO

FRANCESCA CARBONE*, Direttrice generale Direzione per lo studente, l'inclusione, l'orientamento e il contrasto alla dispersione scolastica

AZZURRA MOTTOLESE*, Ufficio IV Disabilità. Scuola in ospedale e istruzione domiciliare - Direzione generale per lo studente, l'inclusione, l'orientamento e il contrasto alla dispersione scolastica

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

MARIA LUISA SCATTONI, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

2 LUGLIO

AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO (AIFA)

SANDRA PETRAGLIA, Dirigente Ufficio Accessi Precoci

STABILIMENTO CHIMICO FARMACEUTICO MILITARE DI FIRENZE

COL. ARCANGELO MORO, Direttore

CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE (CNR)

ANDREA LENZI*, Presidente

TAVOLO TECNICO INTERREGIONALE MALATTIE RARE

MONICA MAZZUCATO, Coordinatrice

ORE 12:45

INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

INTERVENTI PREORDINATI

ON. MARIA ELENA BOSCHI, I Commissione, Camera dei deputati

ON. ELISABETTA GARDINI, I Commissione, Camera dei deputati

ON. GIAN ANTONIO GIRELLI, XII Commissione, Camera dei deputati

ON. ILENIA MALAVASI, XII Commissione, Camera dei deputati

SEN. ELENA MURELLI, 10a Commissione, Senato della Repubblica

Altri Deputati e Senatori sono in attesa di conferma

13.30 - 14.30: light lunch

ORE 14:45

INTRODUZIONE ALLA SESSIONE POMERIDIANA

ANDREA PANCANI, Giornalista e conduttore televisivo

ORE 15:00

SALUTE, INNOVAZIONE E SOSTENIBILITÀ: LA VOCE DEI PAZIENTI NELLE NUOVE DINAMICHE GLOBALI

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

PAOLA VARESE, Presidente FAVO

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

ORE 15:30

TAVOLA ROTONDA - GLI INVESTIMENTI IN SALUTE E WELFARE IN UNO SCENARIO GEOPOLITICO COMPLESSO

In un contesto globale segnato da crescente instabilità e da un possibile riposizionamento delle priorità economiche, salute e welfare rischiano di diventare ambiti secondari nelle politiche d'investimento dei Paesi europei. Le recenti dinamiche internazionali – incluse le politiche statunitensi sui prezzi dei farmaci – avranno infatti effetti diretti non solo sulla sostenibilità del nostro sistema sanitario e sulla capacità dell'Italia di attrarre innovazione, ma anche sui pazienti, che potrebbero subire ritardi nell'accesso alle terapie e una riduzione delle opportunità di cura, in particolare nell'ambito delle malattie rare. All'interno della Convention MonitoRare 2026, i rappresentanti di diverse Istituzioni si confrontano in una tavola rotonda di alto profilo al fine di individuare soluzioni e strategie condivise per garantire sostenibilità, innovazione e accesso equo alle cure nel nuovo scenario globale.

MODERATORE

ANDREA PANCANI, Giornalista e conduttore televisivo

RELAZIONE INTRODUTTIVA - LO SCENARIO INTERNAZIONALE

Geopolitica della Salute: le nuove priorità globali e le sfide per l'Europa

MATTEO VILLA, Senior Research Fellow e Direttore Policy Lab ISPI

RELAZIONE INTRODUTTIVA - L'IMPATTO ECONOMICO SUL SISTEMA SALUTE

Prezzi dei farmaci, sostenibilità e accesso alle terapie in Europa

PIERLUIGI RUSSO, Direttore Tecnico Scientifico AIFA

DISCUSSANT

ON. BRANDO BENIFEI, Parlamentare Europeo

ON. UGO CAPPELLACCI, Presidente XII Commissione, Camera dei deputati

MARCELLO CATTANI, Presidente Farminindustria

SANDRA GALLINA, Direttrice generale DG SANTE, Commissione Europea (Video)

SEN. MASSIMO GARAVAGLIA*, Presidente 6a Commissione, Senato della Repubblica

FABRIZIO GRECO, Presidente Federchimica-Assobiotec

MARIA NOVELLA LUCIANI, Ufficio di Gabinetto Ministero dell'Economia e delle Finanze

ANDREA MARCELLUSI, Presidente ISPOR Italy-Rome Chapter

FRANCESCO SAVERIO MENNINI, Capo Dipartimento della Programmazione dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del SSN, Ministero della Salute

ROBERT NISTICÒ, Presidente AIFA

ON. PINA PICIERNO, Vicepresidente Parlamento europeo (Video)

ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO

ORE 18:00

CHIUSURA DEI LAVORI PRIMA GIORNATA



XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

3 LUGLIO

Dalle 9.30: registrazione partecipanti

ORE 09:45

SALUTI ISTITUZIONALI

MASSIMILIANO FEDRIGA*, Presidente Agenas e Presidente Conferenza delle Regioni e Province Autonome

GIUSEPPE QUINTAVALLE, Presidente FIASO

ROSANNA DI NATALE, Responsabile Centro Studi Federsanità

ORE 10:10

LO STATO DI SALUTE DEL SSN: 30 ANNI DI GIMBE

NINO CARTABELLOTTA, Presidente GIMBE

ORE 10:30

PRESENTAZIONE DEL BAROMETRO DI MONITORARE

ANDREA MARCELLUSI, Dipartimento Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano e Presidente ISPOR Italy-Rome Chapter

ORE 10:50

LE MALATTIE RARE TRA DM 279/2001, DM 70/2015 E DDL N.1825

TAVOLA ROTONDA: MODERANO BARBARA D'ALESSIO E FABRIZIO FARNETANI

CECILIA BERNI, Responsabile organizzativo Rete MR Toscana

ERICA DAINA, Responsabile Centro di Coordinamento MR Lombardia

ROSANNA DI NATALE, Responsabile Centro Studi Federsanità

GIANLUCA MORONCINI, Referente clinico Rete regionale MR Marche

GIUSEPPE QUINTAVALLE, Presidente FIASO

MAURIZIO SCARPA, Responsabile Centro di Coordinamento MR Friuli-Venezia Giulia

SONIA TONUCCI, Dirigente Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria ARS Marche

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

3 LUGLIO

ORE 11:40

MALATTIE RARE E DISABILITÀ: QUALI SFIDE FUTURE PER L'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA?

TAVOLA ROTONDA: MODERANO PATRIZIA CECCARANI E MARCO SESSA

ROMOLO DE CAMILLIS*, Direttore generale DG per lo Sviluppo sociale e gli aiuti alle povertà, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

GIOVANNA DEL MONDO, Dirigente Area innovazione ed evoluzione dei servizi e piattaforme di interoperabilità, INPS

GIOVANNI LEONARDI, Capo Dipartimento One Health, Ministero della Salute (da remoto)

GIUSEPPE LIMONGELLI, Responsabile Centro di Coordinamento MR Campania

MONICA MAZZUCATO, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

RAFFAELE MIGLIORINI*, Responsabile Coordinamento Medico Legale INPS

ALFREDO PETRONE, Referente FNOMCeO per la disabilità

ELISA ROZZI, Responsabile Centro di Coordinamento MR Emilia-Romagna

MARIA LUISA SCATTONI, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

13.00 - 14.00: light lunch

ORE 14:15

SPECIALE MONITORARE REGIONI: BUONE PRATICHE E SFIDE FUTURE

INTERVENTI PREORDINATI DEI RESPONSABILI CENTRI DI COORDINAMENTO REGIONALI MR

MARTA BALZARINI, Centro di Coordinamento Malattie Rare SARDEGNA

FRANCESCO BENEDICENTI, Centro di Coordinamento Malattie Rare PA BOLZANO

DARIO CAMELLINO, Centro di Coordinamento Malattie Rare LIGURIA

SILVIA DI MICHELE, Centro di Coordinamento Malattie Rare ABRUZZO

ROBERTA FENOGLIO, Centro di Coordinamento Malattie Rare PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

ROBERTO POSCIA, Centro di Coordinamento Malattie Rare LAZIO

PAOLO PRONTERA, Centro di Coordinamento Malattie Rare UMBRIA

XII RAPPORTO MONITORARE

SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA

3 LUGLIO

LUCIA ZICCARDI, Centro di Coordinamento Malattie Rare MOLISE

ORE 15:30

VERSO IL NUOVO PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE
DUE TESTIMONIANZE DI RAPPRESENTANTI DEI PAZIENTI

WORLD CAFE': SESSIONE INTERATTIVA SU PRIORITÀ DEL PROSSIMO PNMR
TUTTI I PRESENTI: RESPONSABILI CENTRI DI COORDINAMENTO MALATTIE RARE, RAPPRESENTANTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI, SOCIETÀ CIVILE

ORE 17:00

CHIUSURA DELLA CONVENTION MONITORARE 2026



UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

Via Nomentana 133
00161 - Roma
www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org
06 4555179

Dona il 5x1000

C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339

MONIT  RARE

