

# **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**

## **28 febbraio**

### **CONVEGNO**

**Lo chiediamo al nuovo Governo:**

**Modifiche procedure e normative richieste dalle associazioni.**

**Valutazione pazienti con gravi disabilità-Aggiornamento tabelle del 1992**  
**Diritti, benefici, requisiti e modalità snelle e adeguate**  
**Decreti attuativi legge 175/2021**

**Giorno 21.02.2023**

**dalle ore 9.30 alle ore 14.30**

**Si svolgerà online su piattaforma Zoom.**

**Link: [https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_wjy8JB8JQCakTFqsLTFEyw](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_wjy8JB8JQCakTFqsLTFEyw)**

### **Apertura Lavori**

**9.30 - Maria Pia Sozio, Presidente di AS.MA.RA Onlus**

### **Saluti**

**Dott.ssa Domenica Taruscio, già Direttore del CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità;**

**Dott.ssa Daniela Marotto, (Presidente del Crei (Collegio dei Reumatologi)**

**Dott. Giandomenico Sebastiani, (Presidente della Sir (Società Italiana Reumatologi)\***

## **Modera**

**Maddalena Pelagalli**

### **9.50 - Tavola Rotonda**

#### **Istanze evidenziate dalle associazioni**

**Maria Pia Sozio**, Presidente **AS.MA.RA Onlus** in rappresentanza delle associazioni coinvolte e firmatarie del documento iniziale;

**Annalisa Scopinaro**, Presidente di **UNIAMO**;

**Ilaria Ciancaleoni**, Direttore **OMAR**;

**Francesco Macchia**, Vice Presidente **OMAR** - Responsabile Alleanza Malattie Rare;

**Annalisa Mandorino**, Segretario Generale Cittadinanzattiva;

**Silvia Tonolo**, Presidente **ANMAR** e Coordinatore del Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Reumatologiche;

**Maddalena Pelagalli**, Presidente **Federazione RelaCare ETS -Relazione di Cura Malattie Immunomediate** e Vice Coordinatore del Coordinamento Associazioni Malattie Reumatologiche;

**Sara Severoni**, Presidente **ALMAR**;

**Carla Garbagnati**, Presidente del Gruppo **GILS**;

**Gabriela Verzi**, Presidente **AILS**;

**Massimo Aimone**, Coordinatore C.T.S. - Comitato Tecnico Scientifico **AAPRA**;

**Antonella Celano**, Presidente **APMAR** - Associazione Nazionale persone Malattie Reumatologiche e Rare e Rappresentante Associazioni Rete spontanea;

**Carlo Rossetti**, Presidente **COLMARE** - Coordinamento Lazio Malattie Rare;

**Nicola Spinelli Casacchia**, Porta voce **CORESAR** Associazioni Malattie Rare Sardegna;

## **Modera**

**Dott. Gianfranco Magnelli**

### **11.00 - Tavola Rotonda**

#### **Come affrontare le modifiche delle procedure**

**On. Marcello Gemmato**, Sottosegretario Ministero della Salute;

**On. Alessandra Locatelli**, Ministro per la disabilità;\*

**On. Luisa Regimenti**, Europarlamentare - Medico legale - presidente nazionale dell'associazione nazionale Medici Legali-Presidente onorario di **MeLCO**, Società Italiana Medico - Giuridica Medicina Legale Contemporanea;

**Dott. Raffaele Migliorini**, Coordinatore Medico Legale dell'INPS;

**Dott.ssa Arianna Giovannetti**, Presidente **MeDis Società scientifica della medicina Legale per la disabilità in ambito previdenziale e assistenziale dei Medici INPS;**

**Dott. Alfredo Petrone**, Segretario Nazionale Settore **FIMMG INPS;**

**On. Maria Elena Boschi**, Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare; \*



**Sen. Orfeo Mazzella**, Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare;

**On. Fabiola Bologna**, già Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità e Relatrice Legge Quadro Malattie Rare alla Camera dei Deputati;

**Sen. Paola Binetti**, già Presidente dell'Intergruppo parlamentare Malattie Rare;

**On. Rossana Boldi**, già vice Presidente Commissione Affari Sociali e Sanità Camera dei Deputati;

**On. Lisa Noja**, già membro Commissione Affari Sociali e Sanità Camera dei Deputati;

**Sono stati invitati Tutti I componenti delle Commissioni Affari Sociali e Sanità della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica della XIX Legislatura**

### **14.30 - Conclusioni**

**Maria Pia Sozio**, Presidente AS.MA.RA Onlus

**Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO

### **Con il Patrocinio**



Coordinamento  
Associazioni  
Malattie Rare  
della Regione  
Sardegna



Coordinamento  
Associazioni Malattie  
Croniche, Reumatiche  
e Immunologiche

