



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

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

