

Show your rare
Show you care

ASSISTENZA SANITARIA E ASSISTENZA SOCIALE: L'INTEGRAZIONE POSSIBILE



c/o Aula dei Gruppi Parlamentari - Camera dei Deputati

PROGRAMMA

- 10.30 Registrazione dei partecipanti
- 10:45 Saluti e introduzione
Paola Binetti, *Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*
Tommasina Iorno, *Presidente UNIAMO FIMR*
- La voce delle Persone con Malattia Rara**
- 11:15 Presentazione libro bianco sulla legge 112/2016
Romano Astolfo *per UNIAMO FIMR*
Pierluisa Cabiddu, *Consigliere Nazionale CNN*
Biancamaria Lanzetta, *Consigliere Nazionale ANFFAS*
- 12:00 Nuove Sfide, Nuovi Servizi – Progetti di UNIAMO FIMR a favore dell'Integrazione
Annalisa Scopinaro, *Vicepresidente UNIAMO FIMR*
- 12:10 Il valore dei caregiver
Francesca Macari, *Presidente AST Onlus*
- 12:20 Imparare a condividere senza barriere
Margherita Gregori, *Segretario Nazionale Un Filo per La Vita e consigliere UNIAMO FIMR*
- 12:30 **La voce delle Istituzioni - I sessione**
- Modera **Michela Vuga**, *Giornalista scientifica*
- SONO STATI INVITATI A PARTECIPARE
- Futuro del PNMR
Giulia Grillo, *Ministro della Salute (*)*
- Una rete integrata per l'inserimento lavorativo dei malati rari disabili
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ()*



La diversità nelle scuole come risorsa e non elemento di discriminazione

Clelia Caiazza, *DG per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione,
Ministero dell'Istruzione, della Università e della Ricerca*

Iniziative sulle Malattie Rare

Armando Bartolazzi, *Sottosegretario Ministero della Salute*

Come intendere l'integrazione delle politiche sanitarie con le politiche sociali

Claudio Durigon, *Sottosegretario Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (*)*

Quale funzione del Ministero e future politiche per la disabilità

Ministero per la Famiglia e la Disabilità ()*

L'impatto economico degli interventi assistenziali a favore delle Malattie Rare

Massimo Garavaglia, *Sottosegretario Ministero dell'Economia e delle Finanze (*)*

Supporti ed interventi a favore delle Malattie Rare

Raffaele Migliorini, *Coordinamento Generale Medico Legale INPS*

Fondi regionali per l'attuazione delle politiche sociali

Saverio Lo Russo, *Consigliere e Direttore Ufficio IV, Dipartimento per gli Affari Regionali e le Autonomie*

L'attuazione sul territorio delle norme a favore degli interventi sociali sulle Malattie Rare

Associazione Nazionale dei Comuni Italiani ()*

15:10 **La voce delle Istituzioni - Il sessione**

Attualità in tema di Diagnosi e Terapia

Bruno Dallapiccola, *Orphanet Italia*

Infrastrutture di ricerca a supporto dell'assistenza

Giovanni Leonardi, *DG Ricerca e Innovazione in Sanità, Ministero della Salute*

Ruolo di AIFA nelle Malattie Rare, Malattie ancora Orfane di Farmaci

Luca Li Bassi, *Direttore Generale AIFA (*)*

LEA ed Extra-Lea: stato dell'arte

Maria Elena Congiu, *DG Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute*

Ruolo dell'Istituto nelle Malattie Rare

Domenica Taruscio, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*

Bisogni trasversali sulla disabilità: proposte innovative

Claudia Fiaschi, *Esperto Forum Terzo Settore*

Strumenti per l'integrazione e la presa in carico

Paola Facchin, *Coordinatrice Tavolo interregionale delle Malattie Rare*

16:20 Chiusura dei Lavori

(*) in attesa di conferma

