

Su iniziativa di Rarelab

THE RARE SIDE - STORIE UNICHE. DIRITTI COMUNI.

22 FEBBRAIO 2023, ore 10.30 – 13.00

Sala Zuccari, Palazzo Giustiniani – Via della Dogana Vecchia 29, Roma

In occasione delle celebrazioni per il #RareDiseaseDay 2023 torna, con un format nuovo, “#TheRAREside - Storie ai confini della rarità”.

La campagna di comunicazione, nata come spazio di discussione digital per promuovere una nuova narrazione e un linguaggio inclusivo sulle malattie rare, viene presentata per la prima volta in uno spazio fisico, con l’obiettivo di creare un dialogo tra associazioni, pazienti e referenti istituzionali, affinché possano nascere sinergie che abbiano un reale impatto sociale.

Negli ultimi anni l’iniziativa ha raccontato **26 storie di caregiver e pazienti, 20 patologie rare e affrontato diverse tematiche: dai bisogni primari** – sessualità, alimentazione, sonno, lavoro, vita indipendente – ai **bisogni sociali**, come i diritti delle donne con disabilità, il diritto allo sport, dalla maternità ai viaggi in sicurezza e allo svago.

Questa terza edizione si articola in due momenti: una prima presentazione, seguita dal confronto diretto tra pazienti e istituzioni, e una campagna social caratterizzata da 4 brevi documentari che raccontano differenti temi e storie di vita: diagnosi precoce, studio e lavoro, viaggi e mobilità, ruolo degli animali da compagnia.

L’avvio della campagna e il primo momento di dibattito istituzionale avranno luogo il prossimo 22 Febbraio 2023 dalle ore 10.30 alle ore 13.00 presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani, Senato della Repubblica a Roma.

La campagna ha il contributo non condizionante* di **Amicus Therapeutics, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Novartis Gene Therapy, PTC Therapeutics.**

*ulteriori contributi sono stati richiesti

PROGRAMMA PRELIMINARE

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore di O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

10.30 - INTRODUZIONE E SALUTI ISTITUZIONALI**

Min. Orazio Schillaci, Ministro della Salute

Min. Alessandra Locatelli, Ministra per le Disabilità

Min. Eugenia Maria Roccella, Ministro per la Famiglia, la Natalità e le Pari Opportunità

On. Maria Teresa Bellucci, Viceministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

On. Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute

10.45 - THE RARE SIDE - STORIE UNICHE. DIRITTI COMUNI.

Proiezione del 1° documentario (tema: screening neonatale e diagnosi precoce)

Proiezione del 2° documentario (tema: viaggi e mobilità)

Proiezione del 3° documentario (tema: diritto allo studio ed al lavoro)

Proiezione del 4° documentario (tema: ruolo degli animali da compagnia)

11.00 - TAVOLO DI CONFRONTO TRA ISTITUZIONI E ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI**

Ne discutono:

Marco Mattei, Capo della Segreteria Tecnica del Ministro della Salute

Giovanni Leonardi, Segretario Generale del Ministero della Salute

Giancarlo Parenti, Professore di Pediatria Generale e Specialistica, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università degli Studi Federico II di Napoli

Maria Grazia Privitera, Ufficio 9 - Tutela della Salute della Donna, dei Soggetti Vulnerabili e Contrasto alle Diseguaglianze, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Elena Rendina, Direzione Generale per la Lotta alla Povertà e la Programmazione Sociale, Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali

Marina Urpis, Direzione Generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico, Ministero della Salute

Sen. Elisa Pirro, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

Sen. Giusy Versace, Intergruppo Parlamentare Disabilità

Sen. Francesco Zaffini, Presidente Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

Sen. Ylenia Zambito, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica

On. Maria Elena Boschi, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

Fabiola Bologna, Dirigente Medico Neurologo e Deputato XVIII Legislatura

On. Valentina Grippo, Vicepresidente VII Commissione "Cultura, Scienza e Istruzione", Camera dei Deputati

On. Simona Loizzo, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati

On. Ilenia Malavasi, Commissione XII "Affari sociali", Camera dei Deputati

Lisa Noja, Consigliera del Comune di Milano, già Deputata della XVIII Legislatura

On. Ubaldo Pagano, Commissione V "Bilancio, Tesoro e Programmazione", Camera dei Deputati

On. Gilda Sportiello, Commissione XII "Affari sociali", Camera dei Deputati

Andrea Bartuli, Direttore U.O.C. Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma

Fabio Bertoldo, Equipe Medica U.O.C. Cardiocirurgia, Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata di Roma

Alberto Burlina, Direttore U.O.C. Malattie Metaboliche Ereditarie, A.O.U. di Padova

Enrico Costa, Dirigente, Settore Affari Internazionali AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco

Bruno Dallapiccola, già Direttore Scientifico, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma

Carlo Dionisi Vici, Direttore U.O.C. Malattie Metaboliche, Dipartimento di Medicina Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Paola Facchin Coordinatore Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare, Commissione Salute Conferenza delle Regioni

Paolo Gasparini, Presidente SIGU - Società Italiana di Genetica Umana

Andrea Lenzi, Presidente CNBBSV - Comitato Nazionale di Biosicurezza, Biotecnologie e Scienze della vita della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Giuseppe Antonio Licordari, Unità Organizzativa Attiva presso la sede di Reggio Calabria, INPS

Giuseppe Limongelli, Referente Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Marta Mosca, Coordinatrice della ERN ReCONNET

Andrea Pession, Direttore U.O. Pediatria IRCCS A.O.U. di Bologna e Presidente SIMMESN - Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale

Luca Sangiorgi, Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna – ERN BOND Coordinating Center

Salvatore Savasta, Referente Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Sardegna

Maurizio Scarpa, Professore di Pediatria, Università degli Studi di Padova, Direttore del Centro di

Coordinamento Regionale Malattie Rare, Azienda Sanitaria Universitaria integrata di Udine e Coordinatore rete MetabErn

Giuseppe Zampino, Direttore U.O.C. Pediatria e Coordinatore delle Unità di Malattie Rare, Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS di Roma e Presidente SIMGePeD - Società di Malattie

Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite

Manuela Aloise, Presidente Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS

Rossella Brindisi, Presidente cblC Onlus - Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria

Stefano Buttafuoco, Presidente Associazione Unici Ets

Alessandra Camerini, Responsabile Relazioni con Pazienti e Associazioni e di Info Rare di Fondazione Telethon

Nicolò Cardosoelli, A.M.Me.C - Associazione Malattie Metaboliche Congenite Onlus

Stella Di Domenico, Presidente Uniphelan - APS

Liliana Ianulardo, Presidente FSHD Italia Onlus - distrofia muscolare Facio-Scapolo-Omerale

Paula Morandi Treu, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV

Federico Maspes, Presidente Fondazione Hopen Onlus

Fortunato Nicoletti, Vicepresidente Nessuno è escluso ODV

Anita Pallara, Presidente Famiglie SMA APS ETS

Mariangela Pino, Segretaria AIM Lazio - Associazione Italiana Miastenia ODV

Nadia Pivato, Presidente Associazione "Acondroplasia-Insieme per crescere" ONLUS

Carlo Rossetti, Presidente COLMaRe - Coordinamento Lazio Malattie Rare

Giorgia Tartaglia, Vicepresidente A.I.Vi.P.S ONLUS - Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica

Stefania Tobaldini, Presidente AIAF Onlus - Associazione Italiana Anderson Fabry

Vittorio Vivenzio, Presidente AMIP ODV ets - Associazione Malati di Ipertensione Polmonare

13.00 – CONCLUSIONI

** invitati a partecipare e in attesa di risposta

NOTE

- "Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo"
- "L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima"
- "I lavori del convegno saranno trasmessi in diretta streaming al link <https://webtv.senato.it/> e sul canale YouTube del Senato Italiano <https://www.youtube.com/user/SenatoItaliano>"