



AS.MA.RA ONLUS

Associazione Malattia Rara
Sclerodermia ed altre Malattie Rare
"Elisabetta GIUFFRÈ"



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

**As.Ma.Ra Onlus
con la collaborazione di UNIAMO**

e con il supporto **dell'On. Fabiola Bologna** e della **Sen. Paola Binetti**

organizza il Webinar:

**Istituzioni e Associazioni a confronto.
Modifiche normative richieste dalle associazioni.
Valutazione pazienti con gravi disabilità.
Diritti, benefici, requisiti e modalità snelle e adeguate**

30 aprile 2021 dalle ore 15.00 alle ore 17.30

Apertura Lavori

15.00 **Maria Pia Sozio**, Presidente As.Ma.Ra Onlus

15.05 **Dott.ssa Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

Interventi

15.10 **Dott. Raffaele Migliorini**, Coordinatore medico legale dell'Inps

15.15 **Dott. Gianfranco Magnelli**, Coordinamento medico legale dell'Inps

15.20 **Maria Pia Sozio**, presidente As.Ma.Ra Onlus in rappresentanza delle associazioni coinvolte e firmatarie del documento iniziale

15.25 **Annalisa Scopinaro**, presidente di Uniamo

15.30 **Antonella Celano**, Presidente Associazione Nazionale persone Malattie Reumatologiche e Rare e Rappresentante Associazioni Rete Spontanea

15.35 **Silvia Tonolo**, Coordinatore del Coordinamento Nazionale Malattie Reumatologiche

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

15.45 **Nicola Spinelli**, Portavoce CORESAR Associazioni Malattie Rare Sardegna

15.50 **Massimo Aimone**, in rappresentanza gruppo AAPRA Piemonte



AS.MA.RA ONLUS

Associazione Malattia Rara
Sclerodermia ed altre Malattie Rare
"Elisabetta GIUFFRÈ"



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

Interventi Istituzionali

15.55 **On. Fabiola Bologna**, Componente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.00 **Sen. Paola Binetti**, Coordinatore dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

16.05 **On. Luisa Regimenti**, Europarlamentare, medico legale - Presidente Nazionale dell'Associazione nazionale Medici Legali - Presidente Onorario MeLCO, Società Italiana Medico-Giuridica Medicina Legale Contemporanea

16.10 **On. Lisa Noja**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.15 **On. Vito De Filippo**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.20 **On. Rossana Boldi**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.25 **On. Paolo Siani**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.30 **On. Massimiliano Panizzut**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.35 **On. Paolo Russo**, Componente della V Commissione Bilancio Tesoro e Programmazione Camera dei deputati

16.40 **On. Marcello Gemmato**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.45 **On. Maria Teresa Bellucci**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.50 **On. Roberto Novelli**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

16.55/17.10 **Risposte Domande**

Conclusioni

17.15/17.30

Maria Pia Sozio, presidente AS.MA.RA Onlus

Domenica Taruscio, Direttore Centro Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO