

## RARE-D

## Donne nelle Malattie Rare

Una legge quadro sui caregiver che garantisca la libertà di scelta

INIZIATIVA ISTITUZIONALE: ON. SIMONA LOIZZO

12 giugno 2023, ore 15.15 – 18.30 Roma, Ministero della Salute  
Auditorium Cosimo Piccinno, Lungotevere Ripa 1Moderatrice: **Annalisa Scopinaro**,  
Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

15:15

**Saluti istituzionali**

- **On. Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato alla Salute
- **Saluti Alessandra Locatelli**, Ministro per le Disabilità
- **On. Simona Loizzo**, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei deputati
- **Sen. Elena Murelli**, X Commissione (Affari Sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) al Senato

15:45

**Apertura e presentazione della survey  
"Donne caregiver nelle Malattie Rare"**

- **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO

16:15

**La necessità del riconoscimento del caregiver familiare**

- **Domenica Taruscio**, già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

16:30

**L'importanza del caregiver familiare nella SLA**

- **Paola Rizzitano**, Presidente AISLA Onlus Lazio

16:45

**Inquadramento normativo del caregiver familiare  
nel Diritto del Lavoro**

- **Carlo Andrea Galli**, Diritto del lavoro Founder Carlo Andrea Galli & Partners

17:00

**Donne: terre di periferia**

- **Giuseppina Annicchiarico**, Coordinamento Regionale Malattie Rare AReSS Puglia

17:15

**Dalla Lombardia a tutta Italia.  
Per una legge nazionale sui caregiver familiari**

- **On. Lisa Noja**, Consigliere Regione Lombardia e Deputata nella XVIII Legislatura

17:30

**Il punto di vista delle aziende:  
"La responsabilità sociale nel privato"**

Intervengono:

- **Rossella Balsamo**, Medical Director Italy & Switzerland presso Zambon Italia
- **Riccardo Ena**, Executive Director - Head of Spain, Italy & Portugal presso PTC Therapeutics
- **Fulvia Filippini**, Public Affairs Country Head presso Sanofi
- **Giovanni Gigante**, Medical Department Director presso Chiesi Italia
- **Amelia Parente**, Rare Condition, Government Affairs & Transformation Enabling Head presso Roche

18:15

**Conclusioni e chiusura del convegno**

- **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO