

## GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE



**26 FEBBRAIO 2024 - ORE 9:30-13:30**  
**SALA TIRRENO - VIA ROSA RAIMONDI GARIBALDI, 7 - ROMA**

In Italia le persone con malattia rara sono oltre 2 milioni: 1 su 5 è un bambino. La maggior parte delle oltre settemila malattie rare non ha ancora una cura efficace, molte non hanno riconoscimento ufficiale da parte del SSN.

La Giornata delle Malattie Rare è stata istituita nel 2008, il 29 Febbraio, una data 'rara' che capita solo una volta ogni quattro anni. Da allora la Giornata delle Malattie Rare ha sempre avuto luogo l'ultimo giorno del mese di Febbraio. Serve ad accendere un riflettore sul mondo dei malati rari, perché raro non voglia dire solo, perché istituzioni e associazioni di pazienti collaborino affinché si realizzi concretamente la presa in carico anche dei più rari e venga adeguatamente supportata la ricerca scientifica. In tale occasione, UNIAMO e Regione Lazio dedicano un'iniziativa alla presentazione di dati e prospettive della rete di presa in carico delle persone con malattie rare, con l'obiettivo di far luce sui progressi raggiunti e sulle aree di potenziamento del sistema.

### PROGRAMMA PRELIMINARE

**MODERATORI:** Fabrizio Farnetani - Antonella Urso

9:30 **Registrazione dei partecipanti**

10:00 **La rete del Lazio: attività in corso e prospettive**  
• Andrea Urbani

10:15 **Le Malattie Rare nel contesto di una grande struttura ospedaliera**  
• Roberto Poscia

10:30 **Iniziative per le Malattie Rare nel contesto europeo**  
• Simona Bellagambi

10:45 *Intermezzo a cura del Gruppo musicale Liceo Farnesina diretto dal Prof. Ovidio Ovidi*

11:15 **Lo screening neonatale metabolico nel Lazio**  
• Antonio Angeloni

11:30 **Presentazione della survey sull'esperienza di pazienti e care-giver nel percorso di diagnosi e cura**  
• Fabio Amanti

11:45 **TAVOLA ROTONDA**  
**Ambiti per il miglioramento del sistema; spunti, buone pratiche e discussione su:**

- aspetti psicologici nella diagnosi e nella gestione della patologia
- l'accesso alla diagnosi
- la facilitazione delle procedure
- l'assistenza socio-sanitaria
- i programmi di riabilitazione

Sergio Ribaldi, Marco Nuti, Marzia Mensurati, Elena Megli, Paola Grammatico, Marta Luisa Ciofi degli Atti, Cristina Sancricca, Paola Desideri, Fabiana Novelli, Paola Rizzitano, Maria Pia Sozio, Giorgia Tartaglia

13:30 **Conclusioni**

Per partecipare è necessario comunicare il nominativo a [comunicazioneanita@regione.lazio.it](mailto:comunicazioneanita@regione.lazio.it)



**SALUTE LAZIO**  
SISTEMA SANITARIO REGIONALE



**REGIONE  
LAZIO**