



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



**31° Meeting Scientifico Online**  
***Malattie Rare: buone pratiche ed azioni***  
***Rare diseases: good practices and actions***

**25 Novembre 2021 (h 15.00 – 16.15 CET)**

**Istituto Superiore di Sanità**

***Testo Unico “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”***

**15:00 Saluti di benvenuto e introduzione**

*Silvio Brusaferrò, Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità*

**Moderatori**

*Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare*

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

**15:15 Testo Unico legge malattie rare: i contenuti**

*Fabiola Bologna, Onorevole, Segretario della XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei Deputati della Repubblica italiana*

**15:35 Cosa cambierà nella vita dei cittadini con malattie rare?**

*Paola Binetti, Senatrice della Repubblica italiana, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

**15:55 Spazio per le domande da parte dei partecipanti**

**16:15 Conclusioni**

*Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare*

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

**16:30 Chiusura**

Link per partecipare all’evento: <https://meet.starleaf.com/4484251285/app>