

**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

# Convention MonitoRare

Centro Congressi Roma Eventi Fontana di Trevi - Piazza della Pilotta, 4

Mercoledì 6 luglio 2022

10.00 - 13.00

**Presentazione del Rapporto**

14:00-18:00

**Le malattie rare in Italia. Stato dell'arte e prospettive future**



## PROGRAMMA

Ore 10:00 RegISTRAZIONI

**Sala Manzoni**  
ore 10:30 - 13:00

### Convention Monitorare

Moderatore: Maria Antonietta Spadorcia, giornalista Rai  
ore 10:30-11:30

**Presentazione dell'Ottavo Rapporto MonitoRare  
sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia**

Ore 11:30-13:00

**Politiche e riforme a favore delle persone con malattie rare e le loro  
famiglie: dal Piano Nazionale Malattie Rare alla Risoluzione ONU**

Light Lunch

Moderatore: Sabrina Turco, giornalista Rai  
**Le malattie rare in Italia: Stato dell'arte e prospettive future**

Sala Manzoni - ore 14:30-16:00

**Politiche e servizi per promuovere la ricerca, l'assistenza sanitaria e sociale a  
favore delle persone con malattia rara – la prospettiva delle istituzioni**

ore 16:00-18:00  
Sessioni parallele

Sala Montale	Sala Alfieri	Sala Belli	Sala Alighieri	Sala Manzoni
Percorso diagnostico	PresA in carico olistica	Ricerca	Terapie disponibili, accessibili e sostenibili	Speciale Focus Regioni



## Convention Monitorare Presentazione dell'Ottavo Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia

Ore 10:00 RegISTRAZIONI

Sala Manzoni  
ore 10.30-11.30

Moderatore: **Maria Antonietta Spadorcia**, giornalista Rai

### Saluti istituzionali

**Sen. Pierpaolo Sileri**, Sottosegretario Ministero della Salute

### Le Malattie Rare nel contesto Europeo

**Brando Benifei**, Membro del Parlamento Europeo, Vicepresidente dell'Intergruppo parlamentare sulle disabilità

### Il Piano Europeo per le Malattie Rare

**Yann Le Cam**, Chief Executive Officer Eurordis

### Le priorità dei pazienti

**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO

### I dati dall'VIII Rapporto MonitoRare

**Romano Astolfo**, UNIAMO

ore 11.30-13.00

**Politiche e riforme a favore delle persone con malattie rare e le loro famiglie:  
dal Piano Nazionale Malattie Rare alla Risoluzione ONU**

**Sen. Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare per le malattie rare

**Sen. Annamaria Parente**, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

**On. Paolo Tiramani**, Membro della Commissione Affari Sociali

**On. Marcello Gemmato**, Segretario della Commissione Affari Sociali

**On. Rossana Boldi\***, Vicepresidente Commissione Affari sociali e sanità della Camera dei Deputati

**Sen. Licia Ronzulli\***, Bicamerale per l'infanzia e adolescenza

**Sen. Maria Domenica Castellone\***, Membro della Commissione Igiene e Sanità

**Sen. Maria Assunta Matrisciano\***, Presidente 11 Commissione Lavoro pubblico e privato, previdenza sociale

**On. Romina Mura\***, Presidente XI Commissione Lavoro pubblico e privato

La presentazione del Rapporto ha il patrocinio di



Istituto Superiore di Sanità



\*invitati a partecipare

## Convention Monitorare

### Le malattie rare in Italia: stato dell'arte e prospettive future

Ore 14:00 RegISTRAZIONI

**Sala Manzoni**

Ore 14:30 - 16:00

**Politiche e servizi per promuovere la ricerca, l'assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone con malattia rara – la prospettiva delle istituzioni**

Moderatore: **Sabrina Turco**, giornalista Rai

Discussant: **Annalisa Scopinaro**, Presidente Uniamo

**Dati e registri sulle malattie rare**

**Silvio Brusaferrò\***, Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Le malattie rare paradigma di sanità**

**Giovanni Leonardi**, Segretario Generale Ministero della Salute

**Il Piano Nazionale Malattie Rare**

**Andrea Urbani**, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

**Terapie avanzate e innovative per le malattie rare: dalla sperimentazione alla rimborsabilità**

**Nicola Magrini\***, Direttore Generale, AIFA

**Sanità e integrazione socio-sanitaria: politiche e buone prassi nelle Regioni**

**Alessio D'Amato**, Assessore alla Sanità e all'integrazione socio-sanitaria, Regione Lazio

**Paola Facchin**, Coordinatrice Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare

**L'inclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi con malattia rara**

**Clelia Caiazza**, Direttore Ufficio IV Disabilità, scuola in ospedale e istruzione domiciliare, Ministero dell'Istruzione

\*invitati a partecipare



Sala Montale  
Ore 16:00 - 18:30

## Obiettivo percorso diagnostico

Conduce **Simona Bellagambi**, Rappresentante estero UNIAMO, consigliere EURORDIS  
Partecipano: **Fabrizio Farnetani**, MITOCON, **Gabriele Bona**, AMRI

Commento politico di: **on. Lisa Noja**, membro della XII Commissione Affari Sociali

### Screening neonatale e ampliamento del panel

**Andrea Pession**, Presidente Società italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale

### L'importanza dello SNE al momento in cui ci sono le terapie

**Barbara Capaccetti**, Medical & Regulatory Director Takeda Italia

### Uniformità degli screening sul territorio nazionale e il ruolo del Centro di coordinamento nazionale per gli screening neonatali

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

### L'importanza del percorso post diagnosi nella L. 167/2016

**Luigi Orfeo**, Presidente Società Italiana Neonatologia

### Le tecniche omiche per la diagnosi dei casi complessi

**Bruno Dallapiccola**, Direttore scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

### Malattie rare, pediatri di libera scelta e medici di medicina generale: chi "sospetta" trova

**Luigi Memo**, delegato della Presidente della Società Italiana Pediatria

**Gaetano Piccinocchi**, Tesoriere Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie

### Malattie rare non diagnosticate: il ruolo delle Reti di riferimento europee

**Giuseppe Zampino**, ERN Ithaca, Presidente Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite

### L'importanza del corretto indirizzo alla rete delle Malattie Rare

**Giuseppina Annichiarico**, CoreMaR Puglia

\*invitati a partecipare



Sala Alfieri

Ore 16:00 - 18:30

## Obiettivo presa in carico olistica

Conduce **Margherita Gregori**, Segretario Un Filo per la Vita onlus

Partecipano: **Marcello Bettuzzi**, Uniamo, Consigliere HHT Onilde Carini, **Raffaella Cungi**, Presidente Aidel22

Commento politico di: on. **Fabiola Bologna**, segretaria della XII Commissione Affari Sociali

### Le case di comunità nella nuova sanità del territorio

**Luciana Indinnimeo\***, Direttore Scientifico Area Pediatrica - Società Italiana Pediatria  
**Gaetano Piccinocchi**, Tesoriere Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie

### Percorso del paziente: il ruolo dell'infermiere

**Luigi Pais dei Mori**, Consigliere Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche e presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Belluno

### Oltre la salute: i riconoscimenti di invalidità e handicap

**Alfredo Petrone**, Segretario Nazionale Settore INPS, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale

### Il ruolo delle Regioni nella presa in carico

**Elisa Rozzi**, Centro di Coordinamento Regione Emilia Romagna

### Inclusione lavorativa delle persone con disabilità: dalla responsabilità sociale delle imprese alla promozione del diversity management

**Alessandro Lombardi\***, Direttore Generale del Terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese, Ministero del lavoro e delle politiche sociali

### Aderenza alle terapie: il ruolo del farmacista ospedaliero

**Marcello Pani**, Vicepresidente Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

### L'importanza dell'integrazione scolastica

**Maria Cinque**, Direttrice Scuola di Alta Formazione Educare all'Incontro e alla Solidarietà - Università LUMSA

### Il lavoro integrato

**Giovanna Perricone**, Presidente Società Italiana Psicologia Pediatrica

### I risultati della survey sulle malattie rare

**Salvatore Ruggiero**, CEO Mercurio Group

\*invitati a partecipare





Sala Belli

Ore 16:00 - 18:30

## Obiettivo ricerca

Conduce **Eva Pesaro**, UNIAMO, Presidente AISP

Partecipano: **Barbara D'Alessio**, Presidente Fondazione LIRH

Commento politico di: **on. Beatrice Lorenzin\***, coordinatrice Forum tematico Politica Sanitaria del Partito Democratico, membro V Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione

### Il nodo delle sperimentazioni cliniche

**Carlo Maria Petrini**, Presidente Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici

### Il contributo delle fondazioni dedicate alla ricerca

**Stefano Benvenuti**, Referente Relazioni Istituzionali Fondazione Telethon

### Il ruolo attuale e gli sviluppi futuri del biobancaggio

**Marialuisa Lavitrano**, Direttore BBMRI Italia e European Open Science Cloud Association

### Le potenzialità dell'integrazione tra biobanche e registri di patologia

**Luca Sangiorgi**, Coordinatore ERN BOND

### I finanziamenti regionali per la ricerca: l'esperienza della Regione Toscana

**Cristina Scaletti**, Responsabile clinico Rete Malattie rare Toscana

### L'importanza dell'Università per la ricerca sulle Malattie Rare

**Andrea Lenzi**, Coordinamento Malattie Rare Lazio, Università La Sapienza

### Il ruolo delle ERN nella ricerca

**Maurizio Scarpa**, Coordinatore europeo METABERN

\*In dipendenza dal voto in Aula

Sala Alighieri  
Ore 16:00 - 18:30

## Obiettivo terapie disponibili, accessibili e sostenibili

Conduce **Filippo Cristoferi**, Chief of Staff & External Affair AIP

Partecipano: **Francesco De Lorenzo**, Presidente F.A.V.O.; **Massimo Marra**, Presidente CIDP Italia

Commento politico di: on. **Angela Ianaro**, membro della XII Commissione Affari Sociali

### Il ruolo di AIFA

**Sandra Petraglia**, Dirigente Area Pre Autorizzazione AIFA

### L. 175/2021 e l'inserimento nei prontuari regionali

**Arturo Cavaliere**, Presidente Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici

### Early Engagement e Horizon Scanning: una buona prassi dalla Regione Veneto

**Roberta Joppi**, Commissione Tecnica Regionale sui Farmaci, Direzione Farmaceutico-Protetica-Dispositivi Medici, Regione Veneto

### L'innovatività e la sostenibilità delle terapie

**Giovanna Scroccaro**, Presidente Comitato Prezzi e Rimborso, AIFA

### Il costo delle terapie e le valutazioni HTA

**Francesco Saverio Mennini**, Presidente Società Italiana Health Technology Assessment

### Cosa succede se i farmaci escono dalla produzione: il ruolo dello Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare - Agenzia Industria Difesa

**Col. Antonio Medica**, Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare

### Il monitoraggio sulle terapie avanzate

**Elena Paola Lanati**, Direttore ATMP Forum

### L'esperienza di Regione Lombardia

**Erica Daina**, Coordinamento Malattie Rare Regione Lombardia

### L'importanza della tempestività nelle terapie avanzate e innovative

**Francesca Caprari**, Alexion, AstraZeneca Rare Disease

### Una valutazione economica delle terapie ad alto costo

**Americo Cicchetti**, Direttore dell'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari

\*invitati a partecipare





Sala Manzoni  
Special Focus REGIONI  
Ore 16:00 - 18:30

## **Gli sforzi della rete per la presa in carico sanitaria e socio sanitaria e la partecipazione dei rappresentanti dei pazienti ai tavoli regionali**

Conduce **Rita Treglia**, UNIAMO, Associazione ANACC

Partecipano: **Claudio Ales**, Sicilia, **Sylvia Sestini**, Forum Malattie Rare Toscana, **Orfeo Mazzella**, Forum Malattie Rare Campania, **Giorgio Dal Maso**, gruppo Associazioni Veneto, **Paola Riso**, Gruppo Associazioni Liguria, **Gianluca Ciccia**, gruppo Associazioni Lazio, **Pietro Marinelli**, Gruppo Associazioni Umbria, **Daniela Baseggio**, Gruppo Associazioni Friuli-Venezia Giulia, **Angelo Lupi**, gruppo Associazioni Abruzzo, **Riccarda Scaringella**, Rete Amare Puglia, **Nicola Spinelli Casacchia**, CoReSar Coordinamento Associazioni Malattie Rare della Regione Sardegna.

Commento politico di: on. **Roberto Novelli**, membro della XII Commissione Affari Sociali

**Silvia Di Michele**, Regione Abruzzo

**Giulia Motola**, Regione Basilicata

**Giuseppe Limongelli**, Regione Campania

**Matteo Volta**, Regione Emilia Romagna

**Rosalia Da Rioli**, Regione Friuli Venezia Giulia

**Paola Grammatico**, Regione Lazio

Rappresentante Regione Lombardia

**Dario Roccatello**, Regione Piemonte e Valle d'Aosta

**Simone Baldovino**, Regione Piemonte e Valle d'Aosta

**Antonella Putzu**, Regione Sardegna

**Cecilia Berni**, Regione Toscana

**Monica Mazzucato**, Regione Veneto

## Faculty

### Le malattie rare in Italia: stato dell'arte e prospettive future

Claudio Ales, Rappresentante pazienti Sicilia

Giuseppina Annichiarico, CoreMaR Puglia

Simone Baldovino, Regione Piemonte e Valle d'Aosta

Daniela Baseggio, Gruppo Associazioni Friuli-Venezia Giulia

Simona Bellagambi, Rappresentante estero UNIAMO, consigliere EURORDIS

Stefano Benvenuti, Referente Relazioni Istituzionali Fondazione Telethon

Cecilia Berni, Coordinamento Malattie Rare Regione Toscana

Marcello Bettuzzi, Uniamo, Consigliere HHT Onilde Carini

Fabiola Bologna, Segretaria della XII Commissione Affari Sociali

Gabriele Bona, Presidente AMRI Associazione Malattie Reumatiche Infantili

Silvio Brusaferrò, Presidente Istituto Superiore di Sanità

Clelia Caiazza, Direttore Ufficio IV Disabilità, scuola in ospedale e istruzione domiciliare, Ministero dell'Istruzione

Barbara Capaccetti Medical & Regulatory Director Takeda Italia

Francesca Caprari, Alexion, AstraZeneca Rare Disease

Arturo Cavaliere, Presidente Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici

Americo Cicchetti, Direttore dell'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari

Gianluca Ciccia, gruppo Associazioni Lazio

Maria Cinque, Direttrice Scuola di Alta Formazione Educare all'Incontro e alla Solidarietà - Università LUMSA

Filippo Cristoferi, Chief of Staff & External Affairs AIP Associazione Immunodeficienze Primitive

Raffaella Cungi, Presidente Aidel22- Associazione Delezione del 22

Barbara D'Alessio, Presidente Fondazione LIRH

Alessio D'Amato, Assessore alla Sanità e all'integrazione socio-sanitaria, Regione Lazio

Rosalia Da Rioli, Coordinamento Malattie Rare Regione Friuli Venezia Giulia

Erica Daina, Coordinamento Malattie Rare Regione Lombardia

Giorgio Dal Maso, gruppo Associazioni Veneto

Bruno Dallapiccola, Direttore scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O.

Silvia Di Michele, Coordinamento Malattie Rare Regione Abruzzo

Paola Facchin, Coordinatrice Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare, Coordinamento Malattie Rare Veneto

Fabrizio Farnetani, MITOCON, Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv

Paola Grammatico, Coordinamento Malattie Rare Regione Lazio

Margherita Gregori, Segretario Un Filo per la Vita onlus

Angela Ianaro, membro della XII Commissione Affari Sociali

Luciana Indinnimeo, Direttore Scientifico Area Pediatrica - Società Italiana Pediatria

Roberta Joppi, Commissione Tecnica Regionale sui Farmaci, Direzione Farmaceutico Protesica-Dispositivi Medici, Regione Veneto

Elena Paola Lanati, Direttore ATMP Forum, CEO MaProvider e Mapcom Consulting

Marialuisa Lavitrano, Direttore BBMRI Italia e European Open Science Cloud Association

Andrea Lenzi, Coordinamento Malattie Rare Lazio, Università La Sapienza

Giovanni Leonardi, Segretario Generale Ministero della Salute

Giuseppe Limongelli, Regione Campania

Alessandro Lombardi, Direttore Generale del Terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese, Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Beatrice Lorenzin, coordinatrice Forum tematico Politica Sanitaria del Partito Democratico, membro V Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione

Angelo Lupi, gruppo Associazioni Abruzzo

Nicola Magrini, Direttore Generale, AIFA

Pietro Marinelli, Gruppo Associazioni Umbria

Massimo Marra, Presidente CIDP Italia onlus - Associazione italiana dei pazienti di neuropatie disimmuni

Orfeo Mazzella, Forum Malattie Rare Campania

\*invitati a partecipare



Monica Mazzucato, Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto  
Antonio Medica, Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare  
Luigi Memo, delegato della Presidente della SIP - Società Italiana Pediatria  
Francesco Saverio Mennini, Presidente Società Italiana Health Technology Assessment  
Giulia Motola, Coordinamento Malattie Rare Regione Basilicata  
Lisa Noja, membro della XII Commissione Affari Sociali  
Roberto Novelli, membro della XII Commissione Affari Sociali  
Luigi Orfeo, Presidente Società Italiana Neonatologia  
Luigi Pais dei Mori, Consigliere Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche e presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Belluno  
Marcello Pani, Vicepresidente Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie  
Giovanna Perricone, Presidente Società Italiana Psicologia Pediatrica  
Eva Pesaro, UNIAMO, Presidente AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland  
Andrea Pession, Presidente Società italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale  
Sandra Petraglia, Dirigente Area Pre Autorizzazione AIFA  
Carlo Maria Petrini, Presidente Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici  
Alfredo Petrone, Segretario Nazionale Settore INPS, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale  
Gaetano Piccinocchi, Tesoriere Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie  
Antonella Putzu, Coordinamento Malattie Rare Regione Sardegna  
Paola Riso, Gruppo Associazioni Liguria  
Dario Roccatello, Coordinamento Malattie Rare Regione Piemonte e Valle d'Aosta  
Elisa Rozzi, Coordinamento Malattie Rare Regione Emilia Romagna  
Salvatore Ruggiero, CEO Mercurio Group  
Luca Sangiorgi, Coordinatore europeo ERN BOND  
Cristina Scaletti, Responsabile clinico Rete Malattie rare Toscana  
Riccarda Scaringella, Rete Amare Puglia  
Maurizio Scarpa, Coordinatore europeo METABERN  
Annalisa M. Scopinaro, Presidente UNIAMO  
Giovanna Scroccaro, Presidente Comitato Prezzi e Rimborso, AIFA  
Sylvia Sestini, Forum Malattie Rare Toscana  
Nicola Spinelli Casacchia, CoReSar Coordinamento Associazioni Malattie Rare della Regione Sardegna  
Domenica Taruscio, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità  
Rita Treglia, UNIAMO, ANACC Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale  
Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute  
Matteo Volta, Coordinamento Malattie Rare Regione Emilia Romagna  
Giuseppe Zampino, ERN Ithaca, Presidente Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite

Il Rapporto MonitoRare è realizzato con il contributo di:

**Coordinamenti regionali per le malattie rare**

(Abruzzo, Basilicata, Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino-Alto Adige, Valle d'Aosta, Veneto)

**Agenzia Italiana del Farmaco** - Area pre-autorizzazione

**ATMP Forum**

**BBMRI.it** - Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure Italy

**Fondazione Telethon**

**Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare**

**Ministero dell'Istruzione - Ufficio IV Disabilità.** Scuola in ospedale e istruzione domiciliare. Integrazione alunni stranieri - Direzione generale per lo studente, l'integrazione e la partecipazione

**Ministero della Salute - Ufficio 2** Riconoscimento e conferma IRCCS - Direzione Generale della ricerca e dell'innovazione in sanità

**Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare** - Unità Produttiva Agenzia Industrie Difesa AID

che hanno fornito alcuni dei dati

Analisi, elaborazione dei dati e stesura del Rapporto

sono a cura di **Sinodè Srl** ed in particolare di: **Romano Astolfo** (A1, A2, A3, B1, B2, B3, B4, B5; B6,B7), **Paola Bragagnolo** (B1, B2, B3, B4, B5; B6,B7), **Stefania Porchia** (A3), **Marco Stocco** (A2,A3, B2), **Valeria Zampieri** (B2,B3)

Progetto grafico e impaginazione a cura di **MAPCOM Consulting**

Progetto fotografico "Lunghezza d'ombra" a cura di **Alma Beccarelli**

**Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO, ha contribuito personalmente alla stesura dei paragrafi più attinenti all'attività della Federazione e alla revisione dell'intero Rapporto, con il supporto del Consiglio Direttivo.

**Simona Bellagambi**, Referente estero di UNIAMO, ha curato i paragrafi relativi alla dimensione europea delle malattie rare e ha rappresentato un prezioso anello di congiunzione con Eurordis, Rare Disease Europe.

Media Partner

asknews

Rai Pubblica  
Utilità

MERCURIO  
the multichannel company

START  
MAGAZINE

RadioAidel22

La sessione: **Le malattie rare in Italia: stato dell'arte e prospettive future**  
ha ottenuto il contributo incondizionato di

Platinum Sponsor

ALEXION®  
AstraZeneca Rare Disease

Takeda

Gold Sponsor

Celgene | Bristol Myers Squibb™  
Company

Silver Sponsor

blueprint™  
MEDICINES

Chiesi  
global rare diseases

CSL Behring  
Biotherapies for Life™

Janssen | PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson

Roche

sobi  
rare strength

Bronze Sponsor

Alnylam  
PHARMACEUTICALS

BeiGene

PTC  
THERAPEUTICS

Orchard  
therapeutics

Uniamo ringrazia per il sostegno alle proprie attività, che comprendono anche la realizzazione del Rapporto MonitoRare 2022:

Pfizer

sonofi