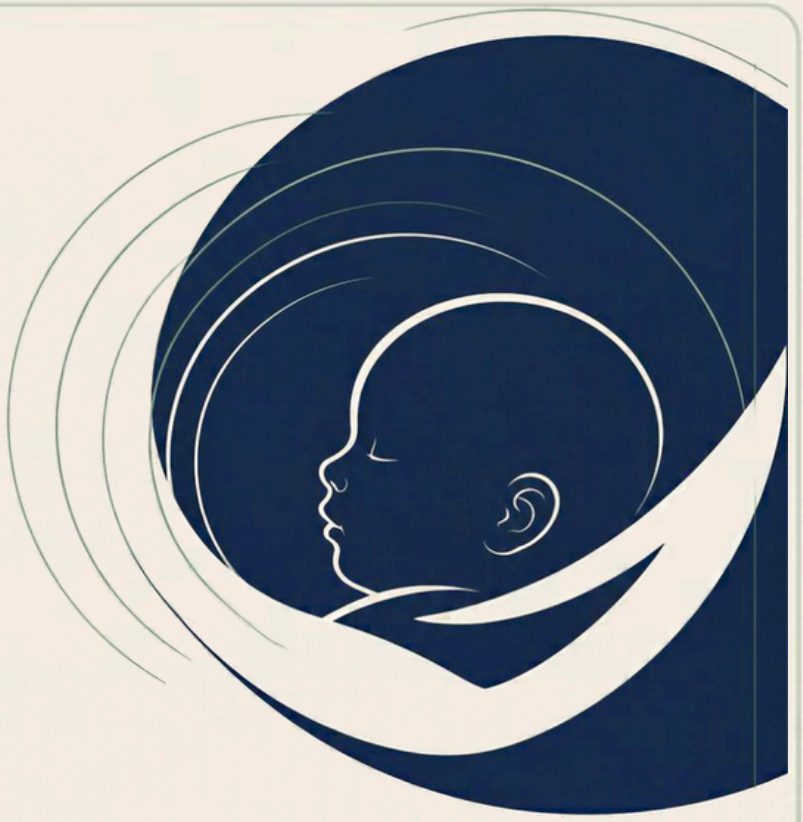

Lo Screening Neonatale Esteso
tra risultati raggiunti, nuove sfide e opportunità

Equità e innovazione: un bilancio sui

10 anni della Legge 167/2016

11 novembre 2026

Sala Crestini - ISMA

Via della Guglia 69/b, Roma

Ore 10.00-13.00

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

MODERATRICI
Maria Luisa Scattoni | Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, ISS
Annalisa Scopinaro | Presidente UNIAMO Rare Diseases Italy

ORE 10.00 | APERTURA E SALUTI ISTITUZIONALI
Rocco Bellantone* | Presidente Istituto Superiore di Sanità
Marcello Gemmato* | Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

ORE 10.15 | IL VALORE DELLO SCREENING NEONATALE ESTESO
Testimonianze | TBD

ORE 10.30 | TAVOLA ROTONDA: COME NASCE UNA LEGGE?
La sinergia tra Associazioni, Politica e Istituzioni: il percorso legislativo dello SNE tra approvazione e successivi aggiornamenti

Paola Binetti | Senatrice XVIII Legislatura, già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare
Beatrice Lorenzin* | Senatrice, Ministra della Salute dal 2013 al 2018
Lisa Noja | Consigliera Regione Lombardia e Deputata XVIII Legislatura
Domenica Taruscio | già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, ISS
Paola Taverna* | Senatrice XVII Legislatura e Prima firmataria della Legge 167/2016
Manuela Vaccarotto | Vicepresidente AISMME
Leda Volpi | Deputata XVIII Legislatura e firmataria emendamento estensione SNE

ORE 11.20 | DALL'ITALIA ALLA SPAGNA: COSTRUIRE INSIEME L'EQUITÀ NELLO SNE
Rappresentante Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) | TBD

ORE 11.30 | L'ORIZZONTE DEL TEMPO NELLA DIAGNOSI: QUESTIONI BIOETICHE NELLO SCREENING NEONATALE ESTESO
Silvia Ceruti | Bioeticista, Università degli Studi dell'Insubria

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

ORE 11.40 | 10 ANNI DI SNE: TRAGUARDI RAGGIUNTI E NUOVE FRONTIERE

Margherita Ruoppolo | Presidente SIMMESN
Rappresentante SIGU | TBD

ORE 12.00 | IL RUOLO DEL CENTRO DI COORDINAMENTO SNE

Andrea Piccioli | Direttore generale Istituto Superiore di Sanità

ORE 12.10 | TAVOLA ROTONDA: LA SFIDA POLITICA

Accesso equo, programmazione e sostenibilità del sistema

Simona Bellagambi | Consigliera EURORDIS e Delegata per l'estero UNIAMO
On. Maria Elena Boschi | I Commissione (Affari Costituzionali), Camera dei deputati e Presidente Intergruppo Malattie Rare e Oncoematologiche
Massimo Fabi* | Assessore alle Politiche per la Salute, Regione Emilia-Romagna - Regione Coordinatrice Commissione Salute in Conferenza delle Regioni e PA
On. Ilenia Malavasi | XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei deputati
Sen. Elena Murelli | 10a Commissione (Sanità e Lavoro), Senato della Repubblica (videomessaggio)
Alessio Nardini | Direttore generale Direzione generale dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema, Ministero della Salute

ORE 13.00 | CONCLUSIONI

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

Via Nomentana 133
00161 - Roma
www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org
06 45555179

Dona il 5x1000
C.F. 92067090495
IT53M0306909606100000010339