

30 ANNI DALLA LEGGE 5 FEBBRAIO 1992 N. 104

4 febbraio 2022, ore 10.00 - 12.30

PROGRAMMA*

Modera: Ilaria Ciancaleoni Bartoli, *Direttore di Osservatorio Malattie Rare*

10.00 SALUTI ISTITUZIONALI E APERTURA DEI LAVORI

Sen. Paola Binetti, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

Sen. Erika Stefani*, *Ministro per le Disabilità*

10.30 L'ITALIA E LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DELLE NAZIONI UNITE

Laura Baldassarre, *Segretaria Generale Comitato Interministeriale per i Diritti Umani CIDU, Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale*

On. Brando Benifei, *Vicepresidente Intergruppo Disabilità, Parlamento europeo*

10.45 LA NORMATIVA VIGENTE

Roberta Venturi, *co-Responsabile Sportello Legale Dalla parte di Rari - Osservatorio Malattie Rare*

Ilaria Vacca, *co-Responsabile Sportello Legale Dalla parte di Rari - Osservatorio Malattie Rare*

11.00 COSA DICONO I DATI

Tiziana Nicoletti, *Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva*

11.15 TAVOLA ROTONDA DI DISCUSSIONE - LEGGE 104, CRITICITÀ E ADATTAMENTI

Modera: Ilaria Vacca, *co-Responsabile Sportello Legale Dalla parte di Rari - Osservatorio Malattie Rare*

Sen. Paola Binetti, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

On. Lisa Noja, *Commissione XII "Affari sociali", Camera dei Deputati*

Maria Pia Basilicata, *Direzione Generale per lo Studente, l'integrazione e la Partecipazione, MIUR*

Tiziana Nicoletti, *Responsabile Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva*

Leonardo Radicchi, *Presidente A.I.P.I OdV Associazione Ipertensione Polmonare Italiana - Alleanza Malattie Rare*

Anita Pallara, *Presidente Famiglie SMA*

12.00 IL PROGETTO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Marco Rasconi, *Presidente UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*

12.15 CONCLUSIONI

Sen. Paola Binetti, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

*In attesa di conferma