

RARE-D, DONNE NELLE MALATTIE RARE

Una legge quadro sui caregiver che garantisca la libertà di scelta

12 giugno 2023

Ministero della Salute, Auditorium Cosimo Piccinno - Lungotevere Ripa 1, Roma

Iniziativa istituzionale: On. Simona Loizzo

Soggetto promotore: UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Responsabile scientifico: Dott.ssa Annalisa Scopinaro

RAZIONALE:

Le esperienze e le sfide della comunità mondiale delle persone con malattia rara sono state portate all'attenzione delle Nazioni Unite, che il 16 dicembre 2021 durante la 76 esima sessione dell'Assemblea Generale, ha approvato la prima Risoluzione a favore delle persone con malattia rara sostenuta da 54 Paesi. L'Italia, grazie all'azione di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, è tra i paesi main co sponsor dell'iniziativa. Tra le principali richieste chiave della Risoluzione c'è l'inclusione e la partecipazione nella società delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In Italia, però, manca ancora una legge organica sul caregiver familiare, anche se in discussione da anni.

Il ruolo del caregiver familiare è, nella maggior parte dei casi, svolto da donne che, oltre a dover affrontare costi aggiuntivi associati alla cura di una malattia rara, spesso si vedono costrette a dover lasciare la loro occupazione o a ridurre le ore di lavoro per poter prendersi cura dei propri cari.

Il convegno, nato su iniziativa di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, ha l'obiettivo di riportare al centro dell'attenzione politica e istituzionale il tema del caregiver familiare, ruolo in molti casi svolto da donne che spesso devono rinunciare al lavoro, alle proprie aspirazioni e alla cura della salute personale. Durante il convegno sarà presentata una survey realizzata sui bisogni delle donne caregiver impegnate nel mondo delle Malattie Rare, alla quale seguirà un confronto tra diverse personalità del mondo istituzionale impegnate in questo settore. Il fine principale del progetto è infatti quello di individuare strumenti idonei (e talvolta già esistenti) per permettere di conciliare il caregiving con il lavoro e il proprio tempo libero, partendo da una fotografia del ruolo della donna nelle malattie rare con l'obiettivo di estendere il tema al mondo delle disabilità, anch'esso molto importante e centrale in relazione ai caregiver.



LADIES FIRST
OUR WAY FOR A BETTER LIFESCIENCE WORLD

PROGRAMMA:

**12 giugno, Auditorium Cosimo Piccinno – Ministero della Salute
15.15 – 18.30**

Moderatrice: Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

15-15-15.45 Saluti istituzionali

Sottosegretario di Stato alla Salute On. Marcello Gemmato
Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli*

On. Simona Loizzo, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei deputati
Sen. Elena Murelli, X Commissione (Affari Sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) al Senato

On. Ilenia Malvasi*, XII Commissione (Affari Sociali) alla Camera dei deputati

15.45-16.15 «Apertura e presentazione della survey “Donne caregiver nelle Malattie Rare»

Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO

16.15-16.30 «La necessità del riconoscimento del caregiver familiare»

Dott.ssa Domenica Taruscio, già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

16.30-16.45 «L'importanza del caregiver familiare nella SLA»

Avv. Paola Rizzitano, Presidente AISLA Onlus Lazio

16.45-17.00 «Inquadramento normativo del caregiver familiare nel Diritto del Lavoro»

Avv. Carlo Andrea Galli, Diritto del lavoro, Founder Carlo Andrea Galli & Partners

17.00-17.15 «Donne: terre di periferia»

Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico, Coordinamento Regionale Malattie Rare AReSS Puglia

17.15-17.30 «La legge quadro sul caregiver familiare: l'esempio di Regione Lombardia»

On. Avv. Lisa Noja, Consigliere Regione Lombardia e Deputata nella XVIII Legislatura



LADIES FIRST
OUR WAY FOR A BETTER LIFESCIENCE WORLD

17.30-18.15 «Il punto di vista delle aziende: “La responsabilità sociale nel privato”»

Intervengono:

Dott.ssa Rossella Balsamo, Direttore Medico Italia e Svizzera Zambon

Dott. Riccardo Ena, Executive Director - Head of Spain, Italy & Portugal PTC
THERAPEUTICS

Dott. Giovanni Gigante, Medical Department Director Chiesi Italia

Rappresentante di ROCHE (TBD)

18.15-18.30 «Conclusioni e chiusura del convegno»

Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO

**invitati a partecipare*