

Celebrazione Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla 31 maggio 2024

Sala della Regina della Camera dei Deputati Ore 10.30 – 13.00

Programma

DAL RICONOSCIMENTO DEI DIRITTI ALLA COSTRUZIONE PARTECIPATA DELLE SOLUZIONI

Garantire risposte di salute e di partecipazione sociale attraverso l'Agenda della SM e patologie correlate 2025

Ore 10.30 -11 Apertura dei lavori

La Campagna di sensibilizzazione PORTRAITS MS

Francesco Vacca – Presidente Nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia – Presidente FISM

Saluti Istituzionali

- Lorenzo Fontana – Presidente della Camera dei Deputati*
- Alessandra Locatelli – Ministro per le Disabilità
- Maria Teresa Bellucci – Vice Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

Sessioni Tematiche

Ore 11.11-45

1. Il percorso per la piena attuazione dei LEA nella SM e patologie correlate. Il PDTA della SM come strumento di garanzia e di umanizzazione. La raccolta e l'uso condiviso dei dati per le finalità di cura, programmazione, valutazione dei risultati di salute.

Introduzione sui dati del Barometro della SM 2024 – **Tommaso Manacorda**, Ricercatore Osservatorio SM

Intervengono

- **Robert Giovanni Nisticò**, Presidente AIFA*
- **Americo Cicchetti**, Direttore Generale della Direzione Generale Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute
- **Elettra Carini**, Dirigente Medico Unità Progetto di Telemedicina di AGENAS
- **Guido Scorza**, Autorità Garante per la protezione dei dati personali**
- **Elena Murelli**, Capogruppo Commissione Affari Sociali del Senato della Repubblica**

* invitato a partecipare

** collegamento da remoto

- **Annarita Patriarca**, membro Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati**
- **Beatrice Lorenzin**, membro della Commissione Bilancio del Senato della Repubblica
- **Alessandro Padovani**, Presidente della Società Italiana di Neurologia (SIN)
- **Paola Zarin**, Direttore Ricerca Scientifica AISM/FISM

Modera – Mario Alberto Battaglia

Ore 11-45 – 12.30

2. Applicare la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: il percorso della Legge Delega sulla disabilità, gli interventi sulle Reti, le risposte per i Caregiver familiari. Il ruolo dei dati nei processi di valutazione della disabilità e la costruzione e attuazione del Progetto di Vita

Introduzione sui dati del Barometro della SM 2024 – **Tommaso Manacorda**, Ricercatore Osservatorio SM e **Paolo Sciattella**, Ricercatore presso EEHTA Ceis Università Tor Vergata

Intervengono

- **Francesco Saverio Mennini**, Capo Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del Servizio sanitario nazionale del Ministero della Salute **
- **Lara Gitto**, Presidente Commissione Scientifica ed Economica AIFA
- **Serafino Corti**, Coordinatore Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità
- **Maria Elena Boschi**, Commissione Affari Costituzionali Camera dei Deputati
- **Massimiliano Maselli**, Assessore all'inclusione sociale e servizi alla persona Regione Lazio
- **Raffaele Migliorini**, Coordinatore generale area Medico Legale INPS
- **Marco Salvetti**, Ricercatore e professore ordinario di Neurologia
- **Mirella Silvani**, Vicepresidente del Consiglio nazionale Ordine assistenti sociali (Cnoas)

Modera – Paolo Bandiera

Ore 12.30 – 13.00

3. Un percorso in divenire: i 30 cantieri del 2024 per l'Agenda della Sclerosi Multipla

* invitato a partecipare

** collegamento da remoto

- **Luciano Ciocchetti**, Vicepresidente Commissione Affari Sociali della Camera*
- **Antonio Baldelli**, Membro Commissione Trasporti della Camera**
- **Elena Bonetti**, Capogruppo Commissione Affari sociali della Camera*
- **Luca Briziarelli**, Presidente Bil Benefit
- **Gianluca Caramanna**, Commissione Attività Produttive della Camera*
- **Vincenzo Falabella**, Presidente FISH
- **Chiara Gribaudo**, Vicepresidente Commissione Lavoro della Camera**
- **Antonino La Spina**, Presidente Nazionale UNPLI
- **Simona Loizzo**, membro della Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati**
- **Elena Maccanti**, Commissione Trasporti della Camera dei Deputati*
- **Tilde Minasi**, Membro Commissione Affari Sociali del Senato della Repubblica*
- **Michele Toniaccini**, Presidente Anci Umbria, Sindaco di Deruta
- **Alessandro Anello**, Assessore allo Sport e al Turismo del Comune di Palermo
- **Ignazio Zullo**, Capogruppo Commissione Affari Sociali del Senato della Repubblica**

Interventi e Conclusioni

* invitato a partecipare

** collegamento da remoto