

Su iniziativa della
Senatrice Elena Murelli

CONFERENZA STAMPA

TEMPI DI DIAGNOSI E IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA

L'indagine di Women in Rare
su persone con
malattia rara e caregiver

Sala Caduti di Nassirya,
Piazza Madama, Roma

ore 9:30 – 11:00

martedì
23
giugno

Per le persone con malattia rara in Italia, la strada verso la diagnosi rimane un percorso straordinariamente lungo e incerto, soprattutto per le donne. Nel Libro Bianco **“Da Rara a Riconosciuta. Cause e impatto del ritardo diagnostico sulla vita delle persone con malattia rara e caregiver”**, che raccoglie i risultati dell'indagine nazionale, il dato di genere emerge come centrale in ogni aspetto della ricerca: le donne affrontano sistematicamente percorsi diagnostici più lunghi e complessi, e vivono la gestione della malattia in modo significativamente più gravoso rispetto agli uomini. Il libro vuole essere uno strumento di advocacy e indirizzo rivolto ai decisori pubblici per la traduzione delle evidenze in azioni concrete di policy.

Intervengono:

- **Sen. Elena Murelli**, Commissione X Affari Sociali, Sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
- **Sen. Alessandra Locatelli**, Ministro per le Disabilità - Messaggio video
- **Giorgio De Rita**, Segretario generale CENSIS
- **Eugenio Di Brino**, Altems Advisory s.r.l., spin-off dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
- **Prof. Giuseppe Limongelli**, Direttore del Centro regionale di Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania
- **Sen. Ignazio Zullo***, Commissione X Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
- **On. Ilenia Malavasi**, Commissione XII Affari sociali, Camera dei deputati
- **Sen. Orfeo Mazzella**, Commissione X Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
- **Sen. Elena Murelli**, Commissione X Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
- **On. Lisa Noja**, Commissione III Sanità, Regione Lombardia
- **Cons. Elena Carletti**, Commissione VI Per la parità e per i diritti delle persone e cultura, Regione Emilia-Romagna
- **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
- **Anna Chiara Rossi**, VP & General Manager Italy, Alexion, AstraZeneca Rare Disease

*invitato a partecipare

I giornalisti e gli ospiti devono accreditarsi scrivendo a alexion-ITA@omc.com

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo. L'accesso alla sala – con abbigliamento consoni e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta – è consentito fino al raggiungimento della capienza massima

In collaborazione con