

MALATTIE RARE E LAVORO



Sala Cristallo - Hotel Nazionale- Piazza Montecitorio, 131

lunedì 29 febbraio 2016 ore 15.00-18.30

Giornata mondiale delle malattie rare (MR)

In occasione della “Giornata Nazionale delle Malattie Rare”, il prossimo 29 febbraio, parleremo dell’inserimento di persone affette da MR nel mondo del lavoro. L’obiettivo è quello di conoscere esperienze e buone pratiche, preziose per affrontare con successo una sfida di alto valore sociale. Il contributo che moltissimi pazienti affetti da malattia rara possono dare alla vita delle imprese e della PA non è ancora sufficientemente riconosciuto. Vogliamo valorizzare le specificità di questa condizione come leva, motivazionale e attitudinale, per favorire un maggiore dialogo tra imprese, PA e Rete Nazionale delle Malattie Rare.

L’intergruppo parlamentare delle malattie rare vuole capire se **i cambiamenti legislativi** recentemente approvati offrano nuove opportunità nell’ambito del lavoro alle persone con malattia rara e verificare se favoriscano la realizzazione di progetti personalizzati.

Ore 15.00

Introduzione dei lavori e Saluti

Onorevole Vito De Filippo
Sottosegretario Ministero della Salute
Dott. Massimo Scaccabarozzi
Presidente Farindustria

Ore 15.30

Dott.ssa Domenica Taruscio

Direttore Centro nazionale Malattie rare

Istituto Superiore di Sanità

Dott. Nicola Spinelli

Presidente Uniamo, rete nazionale Associazione Malattie rare

Il diritto a Lavorare & Laureare l’Esperienza in fatto di Malattie rare

Sig.ra Renza Barbon Galluppi

Fondatrice e presidente Impresa sociale UNIAMO-GOLDIN

Dott.ssa Gianna Puppò

Presidente Lega italiana Fibrosi cistica

Dott. Amedeo Spagnolo

Dirigente di Ricerca ISFOL

Dott. Massimo Piccioni

Coordinatore generale Medico legale INPS

Ore 16.45

La voce delle Imprese

On. Maurizio Sacconi

Presidente Commissione Lavoro Senato della Repubblica

Dott. Raffaele Tangorra

Direttore generale Ministero del lavoro e delle politiche sociali

La voce delle imprese e la nuova sensibilità
sociale: confronto con esperti e addetti ai lavori

Ore 18.00

Conclusioni

On. Paola Binetti

Nuove Proposte possibili sul piano normativo

Per partecipare è obbligatorio accreditarsi entro e non oltre il 25 febbraio inviando una mail all’indirizzo: binetti.stampa@gmail.com