



REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

AIdel22
Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 A.P.S.
Associazione di Promozione Sociale



FONDAZIONE per la
FORMAZIONE FORENSE
dell'ORDINE degli
AVVOCATI di FIRENZE
SCUOLA FORENSE

in occasione della Giornata Mondiale della Salute

CONVEGNO

7 aprile 2026 14.30 – 18.00

Consiglio regionale della Toscana
Palazzo Bastogi • Sala delle Feste
Via Cavour, 18 – Firenze

DIRITTO ALLA SALUTE E MALATTIE RARE: quadro normativo e governance dei rapporti tra associazioni di pazienti e imprese farmaceutiche

In occasione della giornata della salute, Aidel22 APS e UNIAMO APS organizzano, in condivisione con il Comitato Pari Opportunità dell'ordine degli Avvocati di Firenze, il convegno "Diritto alla salute e malattie rare: quadro normativo e governance dei rapporti tra associazioni di pazienti e imprese farmaceutiche" per approfondire il tema del diritto alla salute nelle malattie rare, con particolare attenzione al quadro normativo vigente

e agli strumenti giuridici che regolano il rapporto tra associazioni di pazienti e imprese farmaceutiche. L'evento ha l'obiettivo di fornire ai giuristi un quadro aggiornato delle dinamiche normative e deontologiche del settore a cinque anni dal consensus paper sui rapporti fra associazioni di pazienti e aziende farmaceutiche pubblicato da UNIAMO e di sensibilizzare sul tema delle malattie rare.

Ore 14.30

Registrazione partecipanti

Ore 15.00

Saluti istituzionali

Stefania Saccardi – Presidente del Consiglio regionale della Toscana
Monia Monni – Assessore alla salute Regione Toscana
Serena Spinelli – Consiglio Regionale della Toscana
Comitato Pari Opportunità dell'Ordine degli avvocati di Firenze
Fondazione per la formazione forense di Firenze

Modera l'incontro

Dott.ssa Cristina Scaletti – referente clinico rete malattie rare Regione Toscana

Ore 15.15

Il ruolo di Uniamo Rare Diseases Italy per la tutela del diritto alla salute delle persone con malattia rara

Dott.ssa Annalisa Maddalena Scopinaro

Ore 15.30

Lo stato di attuazione della Legge 175/2021 sulle malattie rare

Avv. Raffaella Cungi

Ore 15.50

Il racconto di una malattia rara

Jonathan Zenti

Ore 16.15

Coffee break

Ore 16.30

Le regole normative che disciplinano il rapporto fra le aziende farmaceutiche e le associazioni dei pazienti

Avv. Riccardo Francalanci

Ore 17.00

Diritto alla salute e malattie rare: tavola rotonda

Dott.ssa Annalisa Maddalena Scopinaro – UNIAMO APS
Avv. Riccardo Francalanci
Avv. Francesco Mazza – Farindustria
Rappresentante Kedrion S.p.A.
Rappresentante Swedish Orphan Biovitrum SRL

Ore 18.00

Conclusione dei lavori

Modalità di iscrizione:

La partecipazione è gratuita.

Verranno accettate esclusivamente le richieste ricevute telematicamente attraverso l'area riservata Sfera alla quale si potrà accedere dal link presente sulla pagina dell'evento pubblicato sul sito www.fondazioneforensefirenze.it Si invita a dare notizia di eventuali disdette della partecipazione (attraverso l'area Sfera) entro le ore 18:00 del giorno precedente l'evento per consentire l'ammissione dei colleghi esclusi segnalando che la mancata partecipazione, per 2 volte nel semestre solare e senza che sia stata effettuata la cancellazione, consegue l'impossibilità di iscriversi ad Eventi Formativi gratuiti per i 3 mesi successivi dalla data di blocco che verrà comunicata con apposita e-mail.

Modalità di partecipazione:

L'evento verrà svolto presso Consiglio regionale della Toscana Palazzo Bastogi, Sala delle Feste Via Cavour, 18 – Firenze

Attestato di frequenza:

Non è previsto il rilascio di alcun attestato posto che potranno verificare la propria situazione crediti aggiornata direttamente dal proprio profilo Sfera successivamente alla chiusura dell'incontro.

Crediti formativi e modalità di accreditamento per Avvocati:

È stata proposta alla Commissione per l'accreditamento delle attività formative dell'Ordine di Firenze l'attribuzione di n. 3 crediti formativi in materia non obbligatoria per la partecipazione all'intero evento così come previsto dalla delibera adottata in data 20/04/2020 dal CNF n. 193 sulla Formazione Continua e dell'art. 20, comma 1, lettera a) ed ex art. 12 del Regolamento sulla Formazione continua.

Partecipazione in presenza:

Ricordiamo che non sarà più possibile l'accreditamento per tutti coloro sprovvisti del tesserino contactless.

L'accesso sarà consentito, previa esibizione di un valido documento di identità, nei limiti dei posti disponibili ai sensi della normativa vigente in materia di sicurezza