

Responsabili Scientifici

Domenica TARUSCIO

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nicola SPINELLI CASACCHIA

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma

Segreteria Scientifica

Marta DE SANTIS e Amalia Egle GENTILE

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Serena BARTEZZATI

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma

Segreteria Tecnica

Giuseppe BERNARDO, Luana BERNARDO, Patrizia CRIALESE,

Federico DE PAULIS, Stefano DIEMOZ, Andrea VITTOZZI

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Vittoria GARLANDA, Silvia SCOCCO

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma



INFORMAZIONI GENERALI

Sede: Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena 299, Roma.

Destinatari: Persone con malattie rare e loro familiari, professionisti sanitari, sociali e sociosanitari coinvolti nelle malattie rare, cittadinanza in generale (max 220 partecipanti).

Modalità di iscrizione: La domanda di partecipazione, disponibile alla pagina <https://it.surveymonkey.com/r/RareDiseaseDay2016>, deve essere debitamente compilata entro il 25 febbraio 2016. Le iscrizioni saranno automaticamente accettate, secondo l'ordine cronologico di registrazione, fino al raggiungimento dei posti disponibili.

La partecipazione alla manifestazione è gratuita.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Non sono previsti crediti ECM. Sarà inviato tramite posta elettronica o ordinaria un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per maggiori informazioni

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

 www.iss.it/cnrmr  contact.cnmr@iss.it  06 4990 4418

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

 www.uniamo.org  segreteria@uniamo.org  06 4404 773



Evento realizzato con il contributo gratuito degli artisti e di



Supporto tecnico per diretta streaming
e allestimento mostra VIII edizione 'Il Volo di Pegaso'



Spazio web per diretta streaming
in esclusiva nella sezione 'Sanità24' de 'IlSole24ORE'



CONVEGNO

IX Giornata delle Malattie Rare

LA VOCE DEL PAZIENTE

Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare

29 febbraio 2016

Istituto Superiore di Sanità
Roma

Con il patrocinio di



Ministero della Salute

Rai Segretariato Sociale

PROGRAMMA

08.30 *Registrazione dei partecipanti*

09.00 SALUTI ISTITUZIONALI

*Beatrice Lorenzin, Ministro della Salute **

Angelo Del Favero, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

MODERATORE: *A. Lupoli*

DISCUSSANT (in ordine alfabetico):

P. Binetti, B. Dallapiccola, E.G. De Biasi, V. De Filippo, G. Grillo*,*

M. Marazziti, M. Melazzini, M. Scaccabarozzi, C. Scarcella, D. Taruscio, P. Taverna*

09.30 BUONE PRATICHE

Sessione I "Capacitare"

Progetto 'Vedo curriculum' *A. Brunetti*

Verso un modello inclusivo pre-trial *T. Iorno e S. Casati*

Sessione II "Rappresentare"

Progetto 'Emotion', *C. Cassone*

Percorso unitario di rappresentanza per le malattie rare *M. Bevilacqua e*

R. Scaringella

Sessione III "Fare comunità"

Progetto 'MyCIDP' *M. Marra*

RareConnect *S. Bellagambi*

11.00 MALATTIE SENZA DIAGNOSI

Network internazionale per le malattie senza diagnosi *D. Taruscio*

L'esperienza di Helene *H. Cederroth*

Malattie senza diagnosi: progetto bilaterale Italia-USA *M. Salvatore e G. Floridia*

Malattie senza diagnosi - Telethon *L. Monaco*

L'esperienza di Federico *F. Maspes*

11.30 DISCUSSIONE

12.00 **FLASH MOB** Fotografia con il simbolo della giornata mondiale delle malattie rare

12.05 **IL SIGNIFICATO DELLA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE** *T. Andersen*

12.15 BREVI VIDEO DAL MONDO

12.30 **PREMIAZIONI** Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pegaso"

con la partecipazione straordinaria di *F. Reggiani* e il contributo musicale del
Coro Mani Bianche e della *Rino Gaetano Band*

13.20 **CONCLUSIONI** *N. Spinelli Casacchia e D. Taruscio*

13.30 *Chiusura della giornata*

Discussant, Relatori e Moderatori

Terkel ANDERSEN - Presidente, *EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases*, Copenhagen

Simona BELLAGAMBI - Membro, Board of Directors, *EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases*, Roma

Marilina BEVILACQUA - Presidente, *Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare (AIMNR)*, Puglia, Minervino Murge (BT)

Paola BINETTI - Presidente, *Gruppo interparlamentare per le malattie rare*, Roma

Alessia BRUNETTI - Vicepresidente, *Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus*, Milano

Sara CASATI - Bioeticista, consulente *UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*, Milano

Helene CEDERROTH - Presidente, CEO, *Wilhelm Foundation - Undiagnosed Diseases*, Brottby (USA)

Cristina CASSONE - Presidente, *Associazione Bambini Coagulopatici ed Emofilici ONLUS (ABCE)*, Martina Franca (TA)

Bruno DALLAPICCOLA - Membro per l'Italia, *Commission expert group on rare diseases*, Roma

Emilia Grazia DE BIASI - Presidente, *12^a Commissione permanente 'Igiene e Sanità', Senato della Repubblica*, Roma*

Vito DE FILIPPO - Sottosegretario, *Ministero della Salute*, Roma

Giovanna FLORIDIA - Ricercatrice, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*, Roma

Giulia GRILLO - Membro, *12^a Commissione 'Affari Sociali', Camera dei Deputati*, Roma*

Tommasina IORNO - Presidente, *Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi (ATDL) Onlus*, Milano

Andrea LUPOLI - Giornalista, *Radio Cusano Campus*, Roma

Mario MARAZZITI - Presidente, *12^a Commissione 'Affari Sociali', Camera dei Deputati*, Roma*

Massimo MARRA - Presidente, *Associazione CIDP Italia Onlus*, Tricase (LE)

Federico MASPE - Presidente, *Fondazione Hopen Onlus per le malattie genetiche rare senza nome*, Roma

Mario MELAZZINI - Presidente, *Agenzia Italiana del Farmaco*, Roma

Lucia MONACO - Direttore scientifico, *Fondazione Telethon*, Milano

Marco SALVATORE - Ricercatore, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*, Roma

Massimo SCACCABAROZZI - Presidente, *Farmindustria*, Roma

Carmelo SCARCELLA - Direttore Generale *ATS Brescia, Federsanità-ANCI*, Brescia

Riccarda SCARINGELLA - Vicepresidente, *Rete A.Ma.Re. Puglia*, Bari

Nicola SPINELLI CASACCHIA - Presidente, *UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*, Roma

Domenica TARUSCIO - Direttore, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*, Roma

Paola TAVERNA - Segretario, *12^a Commissione permanente 'Igiene e Sanità', Senato della Repubblica*, Roma

Con la partecipazione straordinaria di

Francesca REGGIANI - Attrice, Roma

Coro MANI BIANCHE - Scuola Popolare di Musica di Testaccio, Roma

RINO GAETANO BAND - Official Tribute Band, Roma

* *in attesa di conferma*

