



RARI-MAI INVISIBILI



RARE DISEASE DAY 2017

**Roma 20 Febbraio 2017**  
**Spazio Novecento, Piazza G. Marconi 26/b**  
**ore 19,00**

in collegamento streaming con

**Firenze, Matera, Lecce, Palermo**

Evento di celebrazione per il Rare Disease Day 2017  
**"Con la ricerca le possibilità sono infinite"**



Con il patrocinio di

**Ministero della Salute**  
**Centro per la Pastorale Familiare del Vicariato di Roma**

## PROGRAMMA

**Ore 18.30**

### Accoglienza

Installazione di arte contemporanea sul tema Malattie rare

**Ore 19.00**

Video Clip "Rari per caso"

### Talk show

Conduce **Gabriella Capparelli**, Giornalista RAI

Saluto di **Beatrice Lorenzin**, Ministro della Salute (\*)

**Walter Ricciardi**, Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Mario Melazzini**, Direttore Generale AIFA

**Angelo Lino Del Favero**, Presidente Federsanità Anci

**Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS

**Massimo Scaccabarozzi**, Presidente Farmindustria

**Monsignor Andrea Manto**, Direttore Centro Pastorale familiare  
Vicariato di Roma

**Presidente UNIAMO**

**Bruno Dallapiccola**, OPBG Bambino Gesù/Orphanet-Italia

**Virginia Ferraresi**, IFO - Rete Italiana Tumori rari

Testimonial **Paolo Briguglia**

Proiezione del corto **I-NVISIBLE**

**Ore 20.00**

Buffet

**Ore 21.00**

**Concerto JC Band di Massimo Scaccabarozzi**, Presidente Farmindustria

(\*) in attesa di conferma

Grazie alla collaborazione con Federsanità Anci è previsto  
il collegamento con le seguenti sedi

**Firenze** - Forum delle Associazioni toscane malattie rare

**Matera** - Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus

**Lecce** - CIDP Italia ONLUS e A.P.M.A.R. - Associazione Nazionale Persone  
con Malattie Reumatologiche e Rare

**Palermo** - PTEN Italia, A.R.I.S. - Associazione dei Retinopatici, Ipovedenti Siciliani  
e IRIS - Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare Onlus



Con la collaborazione de "Il Cantiere Teatrale" e Frog & Roll