

**Istituto Superiore di Sanità**  
**CNMR**  
Centro Nazionale Malattie Rare

# Il volo di Pégaso

Raccontare le malattie rare: parole e immagini

**IX EDIZIONE**

IN COLLABORAZIONE CON **MatEr** CON IL PATROCINIO DI

Lanciato nel 2008 dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità per stimolare una sempre maggiore attenzione sulle malattie rare e sui loro complessi bisogni, "Il Volo di Pégaso" negli anni ha riguardato diverse espressioni di arte, immaginandole come declinazioni di una sensibilità soggettiva che si confronta con l'idea di malattia rara.

Il tema della IX edizione del Concorso è il viaggio. Sette le sezioni: letterarie (narrativa e poesia) e di arti visive (disegno, pittura, scultura, fotografia, opera grafica digitale).

La giuria della IX edizione annovera personalità del mondo letterario, artistico, culturale e scientifico. La IX edizione organizzata dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità con l'Associazione MatEr - Movie, Art, Technologies & Research e il patrocinio del Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo.

La mostra collettiva delle opere ammesse alla IX edizione del Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pégaso", curata da Ilaria Sergi ed Emilia Orlando per l'Associazione MatEr, sarà fruibile durante l'evento e anche nella pausa pranzo, dalle 9:15 alle 18:00.

Per accedere è necessario registrarsi all'evento e portare con sé un documento di identità.

...ma le novità della IX edizione non terminano qui! Seguiteci su

[www.iss.it/pega](http://www.iss.it/pega)

[@IlVoloDiPegaso](https://www.facebook.com/IlVoloDiPegaso)

[@concorsopegaso](https://twitter.com/concorsopegaso)



Questa giornata è realizzata anche grazie al contributo non condizionato di



# RARE DISEASE DAY 2017

CON LA RICERCA LE POSSIBILITÀ SONO INFINITE



Lunedì 27 febbraio 2017

Aula dei Gruppi Parlamentari  
via di Campo Marzio, 74 - Roma

# RARE DISEASE DAY 2017 – PROGRAMMA

09:15 Registrazione partecipanti

## CERIMONIA DI PREMIAZIONE

### IX edizione Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso"

Moderatrice Raffaella SALATO, *Giornalista*

10:00 Indirizzo di benvenuto

Dario FRANCESCHINI, *Ministro dei Beni e delle Attività Culturali \**  
Beatrice LORENZIN, *Ministro della Salute \**



10:15 Rare Disease Day per dar voce e sensibilizzare: la sfida del Concorso

Domenica TARUSCIO, *Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*  
Renza BARBON GALLUPPI, *Presidente onorario UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*

10:25 Il viaggio: parole e immagini per le malattie rare

Maria Rita PARSI, *Psicoterapeuta, membro Comitato ONU per i diritti dei fanciulli/e*  
Gian Paolo SERINO, *Critico letterario, giornalista e scrittore*  
Vittorio SGARBI, *Critico e storico d'arte, scrittore*

10:55 Tavola rotonda. La ricerca delle emozioni: salute, arte e letteratura

Cesare BIASINI SELVAGGI, *Condirettore Editoriale Exibart*  
Santino CARTA, *Curatore d'arte*

Giovanna CONFORTO, *Storyteller, membro dell'International School of Storytelling*

Vincenza FERRARA, *Storico d'arte, esperta in ICT e apprendimento*

Maria Giovanna LUINI, *Scrittrice e medico*

11:30 Premiazione dei vincitori

Walter RICCIARDI, *Presidente Istituto Superiore di Sanità*

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

Ilaria SERGI, *Fondatrice Associazione MatEr – Movie, Art, Technologies & Research*

12:30 Termine Cerimonia di premiazione

## NUOVI LINGUAGGI PER LA RICERCA?

Moderatrice Paola BINETTI, *Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

12:35 Tavola rotonda

- Nuove frontiere: linguaggi diversi per obiettivi simili  
Amalia Egle GENTILE, *Ricercatrice, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*
- "#afiancodelcoraggio"  
Sara VINCIGUERRA, *Roche*
- "L'amante Sjogren"  
Lucia MAROTTA, *Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren*
- "Ogni storia conta"  
Alessia DATURI, *Fondazione Telethon*
- "Viverla Tutta"  
Fanny LA MONICA, *Pfizer Italia*

13:30 Termine Tavola rotonda

## INFORMAZIONI GENERALI

Per partecipare è NECESSARIO iscriversi al seguente link entro il 22.02.17:  
<https://it.surveymonkey.com/r/RDD270217>

Nel modulo di iscrizione online, è possibile scegliere di partecipare sia all'intera giornata che agli eventi del mattino o del pomeriggio. I posti disponibili sono limitati e le iscrizioni saranno accettate in ordine cronologico di arrivo. Per questioni di sicurezza, l'accesso è consentito esclusivamente a chi si iscrive online, fornendo in anticipo i dati richiesti (indicati nel link di registrazione), dalle 9:15 alle 10:00 per la mattina e dalle 15:00 alle 15:15 per il pomeriggio. È richiesta la giacca per gli uomini.

Per informazioni [contact.cnmr@iss.it](mailto:contact.cnmr@iss.it)

### Responsabili scientifici

Domenica Taruscio (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)  
Serena Bartezzati (Responsabile Comunicazione UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus)  
Paola Binetti (Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare)

### Segreteria scientifica

Amalia Egle Gentile, Antonella Sanseverino (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)  
Fabrizia Ferrazzoli (Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare)

### Segreteria tecnica

Giuseppe Bernardo, Federico De Paulis, Stefano Diemoz, Andrea Vittozzi (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)  
Silvia Scocco (UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus)

15:00 Registrazione partecipanti

## GLI EUROPEAN REFERENCE NETWORK APRONO NUOVI ORIZZONTI PER LA RICERCA?

Moderatrice Barbara GOBBI, *Giornalista de Il Sole 24Ore*

15:15 Indirizzo di benvenuto

Paola BINETTI, *Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*  
Mario MELAZZINI, *Presidente Agenzia Italiana del Farmaco\**  
Massimo SCACCABAROZZI, *Presidente Farmindustria\**

15:30 Tavola rotonda. Sono gli ERN trampolino per la ricerca?

Paola BINETTI, *Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*  
Vito DE FILIPPO, *Sottosegretario Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca*  
Giovanni LEONARDI, *Direzione Programmazione Ricerca, Ministero della Salute*  
Renza BARBON GALLUPPI, *Presidente onorario UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*  
Domenica TARUSCIO, *Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*  
Paola FACCHIN, *Coordinatore Tavolo Tecnico Conferenza Stato-Regioni*

16:20 EUROPEAN PATIENT ADVOCACY GROUPS - ePAGs: un modello innovativo di interazione tra pazienti e centri di expertise?

Simona BELLAGAMBI, *EURORDIS Rare Diseases Europe*,  
dialoga con i rappresentanti italiani ePAGs

16:50 Nuovo regolamento europeo sulla sperimentazione clinica, nuove opportunità?

Sandra PETRAGLIA, *Direttrice, Ufficio Ricerca Indipendente, AIFA*  
Maurizio AGOSTINI, *Direttore, Direzione Tecnico-scientifica, FARMINDUSTRIA*  
Sara CASATI, *Bioeticista, Common Service ELSI BBMRI ERIC*

17:30 Dibattito e conclusioni

18:00 Termine dei lavori

\* invitati