

# TI CHIAMERÒ PER NOME

Progetti, strategie, azioni per le malattie rare senza diagnosi

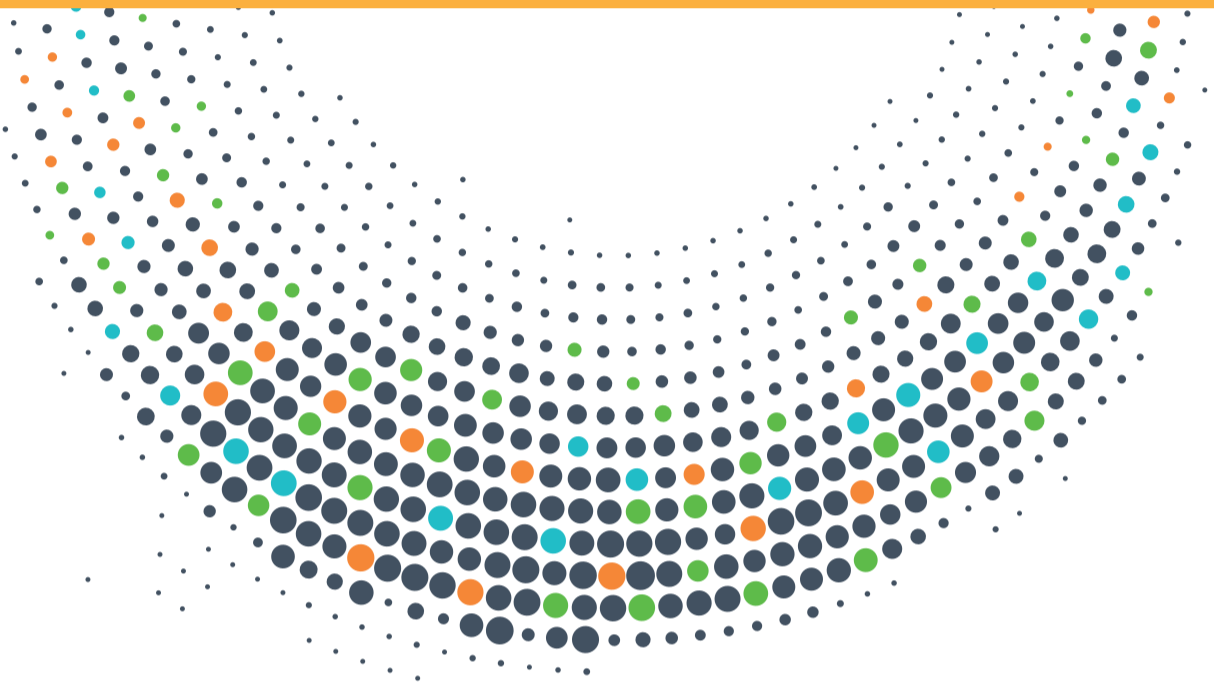
con il supporto  
non condizionato di



Tavola rotonda

**29 marzo 2019** | ore 10.00 / 13.00 | viale Regina Elena 299 - Roma

Evento organizzato da ISS | Centro nazionale Malattie Rare, Ufficio Stampa, Museo ISS



## PROGRAMMA

Le Malattie Rare senza diagnosi rappresentano un tema su cui è necessario un grande investimento non solo economico, ma anche culturale e scientifico e che rappresenta una frontiera per la ricerca scientifica del futuro.

Si tratta di una ricerca i cui frutti non riguardano soltanto le patologie rare ma modelli patogenetici e terapeutici che hanno a che fare con molte patologie anche cronico-degenerative e rappresentano quindi un preziosissimo patrimonio di conoscenze.

È per queste ragioni che abbiamo deciso di concentrare l'attenzione, proprio a partire dal vissuto delle persone che ancora cercano un nome alla loro diagnosi, su tutto ciò che si muove in questo mondo così complesso ma così ricco di prospettive per il futuro della medicina. Un'occasione per discutere di progetti nazionali e internazionali che si stanno svolgendo in questa direzione. Tasselli che concorrono a ricomporre un puzzle capace di favorire le diagnosi di queste malattie con l'obiettivo di avere il prima possibile un percorso di cura appropriato. Per raggiungere questo obiettivo servono reti e sinergie tra tutti gli attori in campo: dai centri di expertise ai laboratori di ricerca, alle istituzioni, alle politiche, ai pazienti che rappresentano un punto di riferimento prezioso per la comprensione dei bisogni e perché sono, per medici e ricercatori, alleati fondamentali per l'avanzamento delle conoscenze.

### Indirizzo di benvenuto

**Silvio Brusaferrò** - Commissario straordinario Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Domenica Taruscio** - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Breve presentazione del Museo

**Paola De Castro** - Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Presentazione video

### Moderatore

**Anna Mirella Taranto** - Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Intervengono

**Paola Binetti** - Senato della Repubblica, Intergruppo parlamentare per le malattie rare  
**Deborah Capanna** - Comitato "I malati invisibili", Genova  
**Helene Cederroth** - Wilhelm Foundation  
**Bruno Dallapiccola** - Ospedale Bambino Gesù, IRCCS, Roma  
**Giovanni Leonardi** - Direzione Generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della Salute, Roma  
**Federico Maspes** - Fondazione Hopen, Roma  
**Giuseppe Novelli** - Università di Tor Vergata, Roma  
**Agata Polizzi** - Università di Catania  
**Giuseppe Remuzzi** - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, IRCCS, Milano  
**Erica Daina** - Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Lombardia, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica (BG)  
**Dario Roccatello** - Centro di Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare della Regione Piemonte e Valle d'Aosta, Università di Torino  
**Simone Baldovino** - Centro di Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare della Regione Piemonte e Valle d'Aosta, Università di Torino  
**Marco Salvatore** - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Massimo Scaccabarozzi** - Farmindustria, Roma  
**Domenica Taruscio** - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Responsabili Scientifici dell'evento

**Anna Mirella Taranto**  
Tel. 06.49906602 - Mail: mirella.taranto@iss.it  
PRESTA, Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Domenica Taruscio**  
Tel. 06.49904016 - Mail: domenica.taruscio@iss.it  
RARE Centro Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Segreteria Scientifica

**Stefano Diemoz**  
Tel. 06.49904019 - Mail: stefano.diemoz@iss.it  
**Marco Salvatore**  
Tel. 06.49904363 - Mail: marco.salvatore@iss.it  
RARE Centro Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Antonella Pilozzi, Paola Prestinaci**  
Tel. 06.49906600 - Mail: ufficio.stampa@iss.it  
PRESTA, Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Segreteria Tecnica

**Linda Agresta, Patrizia Crialese**  
Tel. 06.49904017/4364  
Mail: patrizia.crialese@iss.it - linda.agresta@iss.it  
RARE, Centro Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Cinzia Bisegna, Patrizia Di Zeo**  
Tel. 06.49906600 - Mail: ufficio.stampa@iss.it  
PRESTA, Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità, Roma