



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE

**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

## Convegno

Arte e Scienza per le Malattie Rare  
**CREATIVITÀ & RICERCA IN CONNESSIONE**

**20 febbraio 2025**

Istituto Superiore di Sanità

Roma



RARE DISEASE DAY®

L'evento intende celebrare la XVIII edizione della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day, RDD, 2025), un'iniziativa promossa da persone con malattie rare e loro famiglie per sensibilizzare la cittadinanza sulle molteplici sfide che affrontano quotidianamente.

Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità insieme ad UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare, come gli anni precedenti, partecipa al RDD organizzando un evento scientifico-divulgativo sulle Health Humanities, per mettere in luce come la contaminazione tra arti, discipline umanistiche e scienze possa promuovere la salute.

Il presente convegno esplora come la creatività, intesa in senso ampio, possa essere un veicolo per promuovere la ricerca scientifica e aumentare la consapevolezza sulle malattie rare, coinvolgendo sia la comunità scientifica sia altri "mondi", come quello dei professionisti delle arti, dei giovani e la cittadinanza in generale.

Quest'anno, l'evento ha luogo nell'ambito del Progetto "Pharma-HUB - Hub per il riposizionamento di farmaci nelle malattie rare del sistema nervoso in età pediatrica", finanziato dal Ministero della Salute, Piano di Sviluppo e Coesione del Ministero della Salute 2014-2020 (CUP I83C22001610001 - ID T4-AN-04), quale esempio di contaminazione tra creatività e ricerca.

Il convegno include la premiazione dell'edizione 2025 del contest "Rare Reels: Pegaso goes digital!" e del "Pharma-HUB Project Logo & Visual Identity International Contest".





**09:30** *Registrazione partecipanti e caffè di benvenuto*

**10:00 SALUTI**

**Rocco BELLANTONE** – *Presidente, Istituto Superiore di Sanità*  
**Andrea PICCIOLI** – *Direttore Generale, Istituto Superiore di Sanità*  
**Simona BELLAGAMBI** – *Vicepresidente, EURORDIS-Rare Diseases Europe*

 *Rare Disease Day 2025 Official Video*

**10:30 INTRODUZIONE ALLA GIORNATA**

**Amalia Egle GENTILE** – *Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*  
**Annalisa SCOPINARO** – *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare*

**10:45 DIALOGANDO SU CREATIVITÀ E RICERCA**

con **Pierdomenico BACCALARIO** – *Scrittore*  
**Martino RUGGIERI** – *Pediatra*  
conduce **Mirella TARANTO** – *Capo Ufficio Stampa, ISS*

**11:30 CERIMONIA DI PREMIAZIONE "RARE REELS: PEGASO GOES DIGITAL!" 2025**

presenta **Marco SILANO** – *Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*  
con la **GIURIA**

**PREMIO "UN GIORNO DA RICERCATORE ALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ"**

**Francesca CIRULLI** – *Centro di riferimento per le scienze comportamentali e la Salute mentale, ISS*  
**Guido GIGANTE** – *Centro nazionale protezione dalle radiazioni e fisica computazionale, ISS*  
**Paola FERRARI** – *Servizio Comunicazione Scientifica, ISS*

**PREMIO "QUATTRO GIORNI AL SOCIAL HACKATHON UMBRIA 2025"**

**Altheo VALENTINI** – *Chair of Board, All Digital; CEO, EGIInA*

**PREMIO UNIAMO "UNA ESPERIENZA CULTURALE"**

**Annalisa SCOPINARO** – *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare*  
e i giovani **Giurati delle Associazioni di Pazienti**

**PREMIO "UN'OPPORTUNITÀ EUROPEA CON L'AGENZIA ITALIANA PER LA GIOVENTÙ"**

**Giuseppe GUALTIERI** – *Agenzia Italiana per la Gioventù*

**PREMIO SPECIALE "CREATIVE SKILLS WEEK"**

**Barbara REVELLI** – *Head of Programmes, ELIA; Creative Skills Week*  
**Cristina CENCI** – *CEO, Digital Narrative Medicine*



**13:00 Pranzo**

**POSTI LIMITATI**  
iscrizioni entro il 18.02.25

<https://bit.ly/Iscrizioni20feb25>



PROGRAMMA  
SESSIONE DEL MATTINO

Convegno

Arte e Scienza per le Malattie Rare  
CREATIVITÀ & RICERCA IN CONNESSIONE



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



UNIAMO  
Federazione Italiana Malattie Rare

giovedì 20 febbraio 2025  
Istituto Superiore di Sanità, Roma

**POSTI LIMITATI**  
iscrizioni entro il 18.02.25

 Spot UNIAMO Rare Disease Day 2025

**14:00 INTRODUZIONE ALLA SESSIONE**

**Amalia Egle GENTILE** – Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS  
**Annalisa SCOPINARO** – Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

**14:15 PHARMA-HUB**

**IL PROGETTO**

**Emanuela ESPOSITO** – Direttore Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera,  
Università degli Studi di Messina

**Marco SALVATORE** – Direttore Struttura Interdipartimentale Malattie Rare Senza Diagnosi,  
Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

**ALLA SCOPERTA DEGLI ASPETTI CREATIVI CON I PARTNERS**

Rappresentanti dei Partners di progetto

**CREATIVITÀ E CURA? LA VOCE DELL'ASSOCIAZIONE**

con **Alice GAROZZO** – Consiglio Direttivo, Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia  
conduce **Agata POLIZZI** – Professore Associato di Pediatria, Università degli Studi di Catania

**PHARMA-HUB PROJECT'S LOGO & VISUAL IDENTITY INTERNATIONAL CONTEST:  
DALL'IDEA ALLA CERIMONIA DI PREMIAZIONE**

**Lucrezia MICHELI** – Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

**Altheo VALENTINI** – Chair of Board, All Digital; CEO, EGInA

**Barbara REVELLI** – Head of Programmes, ELIA; Creative Skills Week

**16:15 CONCLUSIONI E FOTO RARE DISEASE DAY**

**Amalia Egle GENTILE, Emanuela ESPOSITO, Marco SALVATORE, Annalisa SCOPINARO**



**16:30 Chiusura della giornata**

Al termine del convegno, scopri i gadget  
con il logo Pharma-HUB!



<https://bit.ly/Iscrizioni20feb25>

PROGRAMMA  
SESSIONE DEL POMERIGGIO

## Responsabili Scientifici dell'evento

### **Amalia Egle Gentile**

*Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### **Annalisa Scopinaro**

*Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze*

## Comitato Scientifico

### **Emanuela Esposito**

*Direttore della Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera  
Università degli Studi di Messina, Messina*

### **Amalia Egle Gentile**

*Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### **Antonio Mistretta**

*Direttore, Servizio Comunicazione Scientifica  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### **Agata Polizzi**

*Professore Associato di Pediatria,  
Università degli Studi di Catania, Catania*

### **Marco Salvatore**

*Direttore Struttura Interdipartimentale Malattie Rare Senza Diagnosi, Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### **Annalisa Scopinaro**

*Presidente  
UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze*

### **Marco Silano**

*Direttore, Dipartimento Malattie Cardiovascolari, endocrino-metaboliche e invecchiamento e Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### **Mirella Taranto**

*Capo Ufficio Stampa  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Segreteria Scientifica

**Lucrezia Micheli**

*Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Eleonora Desogus**

*Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Segreteria Organizzativa

**Linda Agresta, Patrizia Crialesse, Rosa Immacolata Romeo** - *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Gabriele Cerqueti** - *Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Ilaria Palazzesi** - *Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Lorenzo Pellas** - *UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma*

## Moderatori Tecnici

**Antonella Ester Casazza, Donata Girolamo** - *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Servizio Comunicazione Scientifica

**Marco Cornacchia, Antonio Mistretta**

*Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Ufficio Stampa

**Pier David Malloni, Elida Sergi, Mirella Taranto**

*Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Erika Ciancio, Maria Elisa Coccia, Lorenzo Pellas**

*Ufficio Stampa e Comunicazione, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma*

# La Giuria di RARE REELS

*Cristian Alicata*

Agenzia Italiana per la Gioventù, Roma

*Rocco Alvaro*

Il Sorriso di Natale e Chiara ODV, Reggio Calabria

*Cristina Cenci*

Digital Narrative Medicine, Roma

*Chiara Felici*

Associazione Persone Sindrome di Williams Italia APS,  
Spoltore

*Giuseppe Maraventano*

Agenzia Italiana per la Gioventù, Roma

*Riccardo Gaudio*

Associazione Nazionale Alfa1- AT ODV, Modena

*Francesco Marchionni*

Consiglio Nazionale dei Giovani, Roma

*Leonardo Rongioletti*

Associazione italiana della sindrome di Kleeftstra APS,  
Ferrara

*Agata Polizzi*

Università degli Studi di Catania, Catania

*Sara Soraci*

Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita  
ed altre patologie rare (A.Fa.D.O.C.) APS, Roma

*Barbara Revelli*

ELIA; Creative Skills Week, Amsterdam

*Francesco Zaroli*

Associazione Italiana Sindrome Kabuki  
(A.I.S.K.) ONLUS, Busto Arsizio

*Annalisa Scopinaro*

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze

*Marco Silano*

Istituto Superiore di Sanità, Roma

*Altheo Valentini*

All Digital, Bruxelles

*Alessandro Rapisardi*  
Presidente

*Christian Banov*  
Vicepresidente

*Guido Ruggieri, Ludovica Vecchi*  
Membri



# I Partners del progetto

## PHARMA-HUB

HUB PER IL RIPOSIZIONAMENTO DI FARMACI NELLE MALATTIE RARE DEL SISTEMA NERVOSO IN ETÀ PEDIATRICA



Università  
di Catania



Università  
degli Studi di  
Messina

Coordinatore



Istituto Oncologico  
del Mediterraneo s.p.a.



**POSTI LIMITATI**  
 iscrizioni entro il 18.02.25



## L'EVENTO AVRÀ LUOGO PRESSO L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (AULA POCCHIARI), IN VIALE REGINA ELENA, 299, ROMA.

A coloro che saranno selezionati per seguire l'evento in presenza saranno fornite dalla Segreteria Organizzativa le indicazioni per l'accesso in ISS, in applicazione delle norme vigenti al momento dell'evento.

**ONLINE.** *Esclusivamente per i partecipanti a "RARE REELS: Pegaso goes digital!" e "Pharma-HUB Project's Logo & Visual Identity International Contest" e per i membri del progetto Pharma-HUB: l'evento sarà fruibile anche online tramite Microsoft Teams. Ai partecipanti selezionati sarà inviata l'e-mail di invito contenente il collegamento alla videoconferenza.*



### DESTINATARI E NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI

Il convegno è aperto a professionisti in ambito sanitario, sociosanitario e sociale, ricercatori e personale universitario e scolastico, professionisti in ambito artistico, studenti, persone con malattie rare e loro familiari, associazioni di pazienti, cittadinanza generale).

Saranno ammesse/i:

- un massimo di **228 partecipanti in aula**;
- *esclusivamente per i partecipanti a "RARE REELS: Pegaso goes digital!" e "Pharma-HUB Project's Logo & Visual Identity International Contest" e per i membri del progetto Pharma-HUB, fino ad un massimo di 200 utenti online.*



### MODALITÀ DI ISCRIZIONE, SELEZIONE E PARTECIPAZIONE

La partecipazione all'evento è **gratuita** e le/i partecipanti saranno selezionati **in base all'ordine cronologico delle domande di iscrizione, fino ad esaurimento dei posti disponibili.**

**Saranno ammesse/i solo coloro che ne riceveranno comunicazione** (tramite messaggio che appare al termine della procedura di iscrizione online).

Per iscriversi, compilare la **domanda di iscrizione** (disponibile al seguente link <https://bit.ly/Iscrizioni20feb25>, entro il 18/02/2025).

Nella domanda di iscrizione, è necessario esprimere la propria preferenza per la partecipazione:

- **IN PRESENZA per tutte/i**
- **ESCLUSIVAMENTE per i partecipanti a "RARE REELS: Pegaso goes digital!" e "Pharma-HUB Project's Logo & Visual Identity International Contest" e per i membri del progetto Pharma-HUB,**  
*Per chi partecipa in presenza, vale quanto sopra indicato.*  
*Le/i partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento ONLINE riceveranno per e-mail il collegamento al meeting e le relative istruzioni.*  
*La rilevazione della presenza di chi partecipa online verrà effettuato mediante la verifica dei log di connessione (si raccomanda di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento tramite Microsoft Teams: la mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza e il conseguente rilascio dell'attestato).*



### ATTESTATI

Su richiesta, ai partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e avranno compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione che verrà inviato per e-mail.

Per ulteriori informazioni, contattare la Segreteria Organizzativa

[gabriele.cerqueti@iss.it](mailto:gabriele.cerqueti@iss.it)



<https://bit.ly/Iscrizioni20feb25>

INFORMAZIONI GENERALI