

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 socio-sanitari 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.

L'evento sarà visibile in diretta streaming: www.iss.it/cnmr

Per maggiori informazioni

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

 www.iss.it/cnmr  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 Volò di Pegaso'



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



RARE DISEASE DAY®

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 'EMO.TI.ON', *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

L'esperienza di Helene *H. Cederroth*

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

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

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

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

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 - Presidente, *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*

