

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Marta De Santis
Centro Nazionale Malattie Rare-Istituto Superiore di Sanità
Simona Bellagambi
UNIAMO FIMR

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Linda Agresta
Giuseppe Bernardo
Stefano Diemoz
Stefania Razeto
Andrea Vittozzi

UFFICIO STAMPA ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Mirella Taranto (Capo Ufficio Stampa)
Cinzia Bisegna
Gerolmina Ciancio
Daniela De Vecchis
Franca Romani
Francesca Scapinelli

UFFICIO STAMPA UNIAMO FIMR

Serena Bartezzati

L'evento sarà in diretta streaming sul Sole 24 Ore Sanità
www.sanita.ilsole24ore.com



Rare Disease Day®

CONTATTI:

- **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS**

www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org
041 2410886

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

www.iss.it/cnmr
malattierare@iss.it
06 49904418



Rare Disease Day

VIII Celebrazione della Giornata delle Malattie Rare

**VIVERE CON UNA MALATTIA RARA
GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO**

27 Febbraio 2015

Aula Pocchiarì
Istituto Superiore di Sanità,
Viale Regina Elena, 299 – Roma

PROGRAMMA

- 09:00 - 09:30** **Saluto delle Autorità**
Sono stati invitati:
Ministro della Salute, Sottosegretario alla Salute, Commissario dell'Istituto Superiore di Sanità, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità
- Moderatore:** Laura Berti
- Discussant:** Renza Barbon Galluppi
Paola Binetti
Bruno Dallapiccola
Andrea Manto
Monica Mazzucato
Francesca Pasinelli
Daniela Rodorigo
Massimo Scaccabarozzi
Domenica Taruscio
- 09:30 - 09:55** **Tema "ASCOLTO"**
Il sogno di dare un nome alla malattia
Collegamento con Cinzia Neirotti, mamma di Emanuele
In viaggio con Nina: quando un blog spezza la solitudine
Intervento di Isabella Moreschi, mamma di Nina
- 09:55 - 10:25** **Tema "FORMAZIONE"**
Un medico racconta la sua esperienza
Collegamento con Gaetano Piccinocchi per il progetto itinerante "Conoscere per assistere"
Storia di un'infermiera di ricerca
Intervento di Miriam Casiraghi, Istituto Tiget di Milano

- 10:25 - 10:50** **Tema "SERVIZI"**
Una best practice nell'assistenza e nei servizi
Collegamento con Carmelo Scarcella, ASL di Brescia
L'ottimizzazione della cura e dell'assistenza
Collegamento con Giovanni Ragazzi, Policlinico di Modena, per un percorso assistenziale delle malformazioni vascolari
- 10:50 - 11:15** **Tema "INCLUSIONE"**
Youth in Action: un esempio di integrazione e dialogo interculturale
Intervento di Corrado Teofili, Associazione Aniridia
Una storia di inclusione sportiva
Collegamento con Renato La Cara, Unione Italiana Distrofie Muscolari
- 11:15 - 11:40** **Tema "SOLIDARIETÀ"**
L'assistenza alla famiglia e al malato con patologia grave
Intervento di Angelo Selicorni, Comunità "Casa Gabri"
- 11:40 - 11:50** **Proiezione del video "Rare lives" di UNIAMO con un commento del fotografo Aldo Soligno**
- 11:50 - 13:00** **PREMIAZIONI:**
Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pegaso" e videofavola "Con gli occhi tuoi"
Conduce Pino Insegno
- 13:00 - 13:30** **Conclusioni**

OBIETTIVO DELLA GIORNATA

Una giornata ideata dai pazienti, in collaborazione con le Istituzioni, al servizio dei pazienti, per sensibilizzare la società e le istituzioni. Ascolto, formazione, servizi, inclusione, solidarietà: queste le parole chiave nate dallo slogan della giornata di quest'anno, incentrata sul vivere quotidiano, sul bisogno e sull'assistenza. Per ciascun tema, esperienze reali, che raccontano il vissuto di persone con malattia rara e di operatori provenienti dal territorio nazionale, saranno presentate in streaming e commentate da un panel di esperti (discussant).

MODERATORI E DISCUSSANT

Renza BARBON GALLUPPI

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS, Venezia

Laura BERTI

Giornalista RAI, Roma

Paola BINETTI

Gruppo interparlamentare Malattie Rare, Roma

Bruno DALLAPICCOLA

Orphanet Italia, Roma

Pino INSEGNO

Artista e Membro della Giuria del Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pegaso", Roma

Andrea MANTO

Vicariato di Roma, Centro per la Pastorale Sanitaria, Roma

Monica MAZZUCATO

Tavolo Tecnico Interregionale per le Malattie Rare, Padova

Francesca PASINELLI

Fondazione Telethon ONLUS, Roma

Daniela RODORIGO

Ministero della Salute, Roma

Massimo SCACCABAROZZI

Farmindustria, Roma

Domenica TARUSCIO

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma