

## 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](http://www.iss.it/cnmr)**

### Per maggiori informazioni

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

 [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)  [contact.cnmr@iss.it](mailto:contact.cnmr@iss.it)  06 4990 4418

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

 [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)  [segreteria@uniamo.org](mailto: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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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*

