



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



VIII celebrazione della Giornata delle Malattie Rare

VIVERE CON UNA MALATTIA RARA

GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO

27 febbraio 2015

Aula Pocchiari

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

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).

PROGRAMMA

09:00 – 09:30 **Saluto delle Autorità**

Ministro della Salute, Sottosegretario, Commissario ISS

Moderatore: Laura Berti, Tg2

Discussant: Renza Barbon Galluppi, Francesco Bevere, Paola Binetti, Bruno Dallapiccola, Paola Facchin, Andrea Manto, Francesca Pasinelli, Daniela Rodorigo, Massimo Scaccabarozzi, Domenica Taruscio

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



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
Collegamento con 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”**

A scuola con i sussidi per la lettura
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 di Gabri”

11:40 – 11:50 **Proiezione del video “Rare lives” di UNIAMO con un commento del fotografo Aldo Soligno**

11:50 – 13:00 **PREMIAZIONI: “Il Volo di Pegaso” e “Con gli occhi tuoi”**

Conduce le premiazioni Pino Insegno

13:00 – 13:10 **Conclusioni**

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



MODERATORI e DISCUSSANT

Renza BARBON GALLUPPI, *UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS, Roma*

Laura BERTI, *TG2*

Francesco BEVERE, *AGENAS, Roma*

Paola BINETTI, *Gruppo interparlamentare Malattie Rare, Roma*

Bruno DALLAPICCOLA, *Orphanet Italia, Roma*

Paola FACCHIN, *Tavolo Interregionale delle Malattie Rare*

Pino INSEGNO, *Artista e Membro della Giuria de "Il Volo di Pegaso"*

Andrea MANTO, *Vicariato di Roma, Centro per la Pastorale Sanitaria, Roma*

Francesca PASINELLI, *Fondazione Telethon ONLUS, Roma*

Daniela RODRIGO, *Ministero della Salute, Roma*

Massimo SCACCABAROZZI, *Farindustria, Roma*

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

Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

Mirella Taranto (Capo Ufficio Stampa)

Gerolmina Ciancio

Daniela De Vecchis

Francesca Scapinelli

Ufficio Stampa UNIAMO

Serena Bartezati

Segreteria scientifica: Marta De Santis e Simona Bellagambi

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



INFORMAZIONI GENERALI

La partecipazione all'evento è gratuita, ma i posti sono limitati: è pertanto necessario registrarsi entro il giorno **23/02/2015** al seguente link: <https://www.surveymonkey.com/s/PZ285LH>

[Come raggiungere la sede del Convegno \(Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299, Roma\)](#) mappa con istruzioni.

Per maggiori informazioni:

- 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

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale