



Giornata delle malattie rare 2025
Qualità dell'informazione: una risorsa per i sistemi sanitari e le persone con MR
13 febbraio 2025
organizzato da
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare
e
Uniamo – Federazione delle malattie rare

Rilevanza

L'evento intende celebrare l'edizione 2025 della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day, RDD), ideata dai pazienti e dalle loro famiglie con l'obiettivo di promuovere la conoscenza e aumentare la consapevolezza delle molteplici sfide del complesso mondo delle malattie rare. Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (CNMR_ - ISS) aderisce ogni anno alla celebrazione del RDD con una serie di iniziative, confermando il proprio supporto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie.

Anche quest'anno, quindi, il CNMR-ISS e UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare organizzano il convegno dal titolo "Qualità dell'informazione: una risorsa per i sistemi sanitari e le persone con MR".

In linea con il tema di questa edizione, che si focalizza sulla ricerca declinata nelle sue varie forme, e con quanto si sta portando avanti a livello nazionale nell'implementazione del PNMR 2023-2026 e della L. 175 del 2021, il meeting intende valorizzare il lavoro delle help line istituzionali dedicate alle malattie rare e porre l'accento sull'importanza di una informazione di qualità che rappresenta una preziosa risorsa per i sistemi sanitari, per i professionisti in ambito sanitario e sociale e per i cittadini.

È previsto uno spazio antistante l'Aula Pocchiari, in cui saranno esposti i poster relativi a tutte le help line istituzionali dedicate alle malattie rare, e un confronto/dialogo con i rappresentanti delle associazioni di pazienti e sulle loro attività e/o risorse informative.

Scopo e obiettivi

- Aumentare la consapevolezza del tema delle malattie rare.
- Far conoscere, promuovere e implementare le risorse informative presenti sul territorio nazionale e internazionale in linea con quanto previsto dal Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e con la Legge 175 del 2021.
- Promuovere il dialogo fra istituzioni e associazioni in tema di qualità dell'informazione

Metodo didattico o di lavoro

Relazioni

Responsabile Scientifico dell'evento

Marta De Santis – Centro Nazionale Malattie Rare – ISS, marta.desantis@iss.it

Annalisa Scopinaro – UNIAMO- Federazione Malattie Rare, presidente@uniamo.org

Segreteria Scientifica

Antonella Sanseverino (antonella.sanseverino@iss.it), Rosa Immacolata Romeo (rosa.romeo@iss.it),

Sara Mellano (sara.mellano@iss.it), Paola Torreri (paola.torreri@iss.it) - Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta (linda.agresta@iss.it), Patrizia Crialesi (patrizia.crialesi@iss.it)

Stefano Diemoz (stefano.diemoz@iss.it), Sandro Ghirardi (sandro.ghirardi@iss.it) - Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

INFORMAZIONI GENERALI

L'evento si terrà presso la sede dell'ISS, online su Zoom (licenza Uniamo).

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari - Viale Regina Elena, 299, 00161 Roma (RM)

Online: L'evento sarà fruibile anche online tramite Zoom. Ai/le partecipanti iscritti sarà inviata l'e-mail di invito contenente il collegamento alla videoconferenza.

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato alle associazioni di pazienti, ai cittadini e professionisti della salute

Saranno ammessi:

- un massimo di 220 partecipanti in aula



- fino ad un massimo di 500 utenti da remoto

Crediti formativi ECM

Non previsti.

PER TUTTE LE ALTRE INFORMAZIONI, SI RIMANDA AL PROGRAMMA DELL'EVENTO.