

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

N° ID: 103D25_I

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

PROGRAMMA

Giovedì 13 febbraio

- 9.30 Registrazione dei/lle partecipanti e welcome coffee
- 10.15 Saluti istituzionali
Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato con delega alle Malattie Rare*
Sen. Orfeo Mazzella, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica
On. Maria Elena Boschi, 1^a Commissione Camera dei Deputati
On. Ilenia Malavasi, 12^a Commissione Camera dei Deputati
Andrea Piccioli, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità
Marco Silano, f.f. Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare- Istituto Superiore di Sanità
- 11.00 Introduzione e moderazione
Marta De Santis e Annalisa Scopinaro
- 11.30 La forza della condivisione e della collaborazione a livello internazionale
Simona Bellagambi
- 11.45 Punti informativi regionali, esperienze a confronto:
L'Istituto Mario Negri e l'informazione sulle malattie rare
Sara Gamba
L'esperienza del Centro informazioni del Coordinamento malattie rare del Veneto
Monica Mazzuccato
L'esperienza del Centro informazioni del Coordinamento malattie rare della Campania
Chiara De Stasio, Anna Fusco e Bruno De Rosa
- 12:30 Le help line associative
Maria Pia Sozio
Giovanna Campioni
- 13.00 Conclusioni
Marta De Santis, Annalisa Scopinaro e Marco Silano

**In attesa di conferma*

Responsabili Scientifici 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) - Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta (linda.agresta@iss.it), **Patrizia Crialese** (patrizia.crialese@iss.it)

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

Uffici Stampa

Luana Penna, Elida Sergi - Ufficio Stampa ISS – ufficiostampa@iss.it

Erika Ciano, Uniamo- Federazione Malattie Rare – comunicazione@uniamo.org

Moderatore Tecnico

Gaia Tamasi - UNIAMO- Federazione Malattie Rare

RELATORI e MODERATORI

Simona BELLAGAMBI - Vice presidente EURORDIS – Rare Disease Europe, Roma

Giovanna CAMPIONI - AICCA, Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti, Milano

Bruno DE ROSA - Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare della Campania, Napoli

Marta DE SANTIS – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Chiara DE STASIO - Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare della Campania, Napoli

Anna FUSCO - Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare della Campania, Napoli

Sara GAMBA - Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia, Ranica (BG)

Monica MAZZUCCATO - Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare del Veneto, Padova

Annalisa SCOPINARO – Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Marco SILANO – f.f. Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maria Pia SOZIO - As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”, Roma

INFORMAZIONI GENERALI

L'evento si terrà presso la sede dell'ISS, e online su Zoom (licenza Uniamo). Regia tecnica 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/lle 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**

Modalità di iscrizione e partecipazione

Per iscriversi, compilare ed inviare **entro il 10 febbraio 2025** il modulo disponibile al seguente link:

<https://forms.office.com/e/4VBz4Pka9i>

La partecipazione all'evento è gratuita.

Nella domanda di iscrizione i/le candidati/e dovranno esprimere la loro preferenza alla partecipazione in presenza o da remoto: coloro che avranno espresso preferenza per la partecipazione in aula, saranno selezionati in base alla priorità di iscrizione e fino all'esaurimento dei posti disponibili.

Saranno ammessi in aula solo coloro che ne riceveranno comunicazione. Per coloro che seguiranno l'evento in aula la presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

I/Le partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento da remoto riceveranno per e-mail il collegamento al meeting e le relative istruzioni. La rilevazione della presenza dei/le partecipanti online verrà effettuata mediante la verifica dei log di connessione. Si raccomanda pertanto di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento alla piattaforma di videoconferenza. La mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza all'evento e il conseguente rilascio dell'attestato.

A tutti/e i/le partecipanti, sia in presenza che da remoto, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.

Attestati

Su richiesta, ai/le partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e avranno compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione che verrà inviato per e-mail.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Scientifica/Organizzativa ai recapiti sopra indicati.