

## CONVEGNO

# SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023 | ORE 10:00 - 13:00  
SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI - VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA

L'evento ha due obiettivi:

1. presentare i risultati ottenuti nell'ambito del progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie rare", coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (CNMR) e supportato dal Ministero della Salute;
2. celebrare la XVI edizione della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day 2023), ideata dai pazienti e dalle loro famiglie e alla quale il CNMR aderisce ogni anno con l'organizzazione di eventi scientifici ed informativi.

10:00

**INTRODUCONO e MODERANO**

**Annalisa Scopinaro** - Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare  
**Domenica Taruscio** - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

**Proiezione RDD Official Video 2023****SALUTI ISTITUZIONALI**

**Francesco Zaffini** - Senatore della Repubblica e Presidente della 10ª Commissione permanente  
**Silvio Brusaferrò** - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità  
**Sergio Iavicoli** - Direttore Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della salute  
**Orfeo Mazzella** - Senatore della Repubblica  
**Marco Silano** - Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

**Proiezione Video Scienza partecipata**

10:30

**PRESENTAZIONE DEL PROGETTO SCIENZA PARTECIPATA**

**Domenica Taruscio** - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità  
**Marta De Santis, Antonella Sanseverino** - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

10.45

**L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE**

**Anna Mirella Taranto** - Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità  
**Daniela De Vecchis** - Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

11:00

**LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DEI CITTADINI**

**Ketty Vaccaro** - Responsabile Area salute e welfare, Fondazione CENSIS

11:15

**SCIENZA PARTECIPATA NEL QUOTIDIANO DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE**

**Barbara D'Alessio** - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

11:30

**RADIO AIDEL22**

**Raffaella Cungi** - Presidente Associazione Aidel 22

11:45

**UNA MANO MOKA**

**Adele Manzo** - Cittadina

12:00

**LIKE YOUR HOME MODELLO DI IMPRENDITORIA INCLUSIVA E SOCIALE**

**Immacolata Ummarino** - Consulente, B&B Like your home

12:15

**STOMYCRAFT**

**Nicola Caione** - F.A.I.S. - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati - ONLUS

12.30

**PROGETTO METAMORFOSI**

**Arnoldo Mosca Mondadori** - Presidente della Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti

12:45

**CONCLUSIONI e FOTO per RARE DISEASE DAY**

**Annalisa Scopinaro** - Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare  
**Domenica Taruscio** - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

13.00

**FINE CONVEGNO**



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



UNIAMO  
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO

## SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023 | ORE 10:00 - 13:00  
SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI  
VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA

## RELATORI E MODERATORI

---

**Silvio BRUSAFERRO** - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Nicola CAIONE** - F.A.I.S. - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati - ONLUS, Roma

**Raffaella CUNGI** - Presidente Associazione Aidel 22, Firenze

**Barbara D'ALESSIO** - Membro del direttivo UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

**Marta DE SANTIS** - Ricercatore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma; Team di coordinamento del progetto Scienza partecipata

**Sergio IAVICOLI** - Direttore generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della salute, Roma

**Adele MANZO** - Cittadina

**Arnoldo MOSCA MONDADORI** - Presidente della Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, Milano; Membro del Comitato scientifico del progetto Scienza partecipata

**Orfeo MAZZELLA** - Senatore della Repubblica, Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) e dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche, Roma; Membro del Comitato scientifico del progetto Scienza partecipata

**Antonella SANSEVERINO** - Ricercatore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma; Team di coordinamento del progetto Scienza partecipata

**Marco SILANO** - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Annalisa SCOPINARO** - Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma; Membro del Comitato promotore del progetto Scienza partecipata

**Anna Mirella TARANTO** - Capo ufficio stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Daniela DE VECCHIS** - Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Domenica TARUSCIO** - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma; ideatrice e membro del Team di coordinamento del progetto Scienza partecipata

**Immacolata UMMARINO** - Consulente, B&B Like your home, Napoli

**Ketty VACCARO** - Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS, Roma; Presidente del Comitato scientifico del progetto Scienza partecipata

**Francesco ZAFFINI** - Senatore della Repubblica, Presidente della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

## COMITATO SCIENTIFICO DEL PROGETTO

---

**Rosa BELLOMO** - A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria, Genova

**Patrizia CECCARANI** - Lega del Filo d'oro, Osimo (Ancona)

**Lorenzo DESIDERI** - Area Ausili Az. USL Bologna - Ausilioteca AIAS, Bologna

**Vincenzo FALABELLA** - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), Roma

**Bernardino FANTINI** - Università di Ginevra

**Maria Giulia MARINI** - Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, Milano

**Orfeo MAZZELLA** - Forum Campano Associazioni di Malattie Rare, Napoli

**Arnoldo MOSCA MONDADORI** - Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, Milano

**Tiziana NICOLETTI** - Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC), Roma

**Vincenzo PALLOTTA** - Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia APS, Altamura, (Bari)

**Angelo SELICORNI** - Dipartimento Materno-Infantile ASST Lariana (Como) e Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

**Sylvia SESTINI** - Forum Toscano Associazioni di Malattie Rare, Firenze

**Ketty VACCARO** - Area salute e welfare di Fondazione CENSIS, Roma

**Monica VOLPINI MORRICONE** - Armonica Onlus, Roma

## COMITATO PROMOTORE DEL PROGETTO

---

**Cristina CENCI** - Digital Narrative Medicine, Roma

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

**Daniela DE VECCHIS** - Ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Antonella FICORILLI** - Filosofa, esperta in bioetica, etica della ricerca e in Citizen science, Milano

**Paola GENTILI** - Ufficio 4 - Portale internet - Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della Salute, Roma

**Marco MACUCCI** - Neurologo, Empoli

**Gaia MARSICO** - Comitato per l'etica clinica dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

**Agata POLIZZI** - Pediatra, Professore presso l'Università di Catania, Catania

**Antonella SANSEVERINO** - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Annalisa SCOPINARO** - UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

**Anna Mirella TARANTO** - Capo ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

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

### Segreteria Scientifica dell'evento

Domenica Taruscio - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marta De Santis, Antonella Sanseverino - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - e-mail [scienzapartecipata@iss.it](mailto:scienzapartecipata@iss.it)

Annalisa Scopinaro - UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

### Segreteria Tecnica dell'evento

Linda Agresta, Patrizia Cialese, Stefano Diemoz, Donata Girolamo - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Mariapia Bonanni, Marta Galano - UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

### Ufficio Stampa

Daniela De Vecchis, Loredana Spedicato, Giacomo Rossi, Anna Mirella Taranto - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 49902950, e-mail: [ufficio.stampa@iss.it](mailto:ufficio.stampa@iss.it)

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima e previa iscrizione al seguente link: <https://bit.ly/ScienzaPartecipata-27febbraio23> entro il 21 febbraio 2023.

È richiesto un documento di riconoscimento

I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a [ufficiostampa@iss.it](mailto:ufficiostampa@iss.it)

È possibile seguire l'evento in streaming su <https://webtv.senato.it>

Le opinioni e contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato o ad organi del Senato.

Per maggiori informazioni: [www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171](http://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171)

CONVEGNO

# SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023

SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI - VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

Per maggiori informazioni:  
[www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171](http://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171)

