

**GIORNATA MONDIALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SULLE MALATTIE RARE**
Primo concorso artistico - letterario
IL VOLO DI PÈGASO
Raccontare le malattie rare: parole e immagini

27 Febbraio 2009

- 9.00 Registrazione
Apertura musicale
- 9.30 Indirizzo di benvenuto
E. Garaci
- Intervengono
F. Fazio
G. Rasi
S. Dompé
- 10.10 Presentazione dell'incontro
D. Taruscio
- La voce delle Associazioni dei pazienti
La Consulta Nazionale delle Malattie Rare e UNIAMO
- Testimonianza degli artisti del "Muro simbolico": iniziativa promossa nelle Scuole dalla Consulta Nazionale delle Malattie Rare
- 10.20 *Presentazione dell'Appello "Insieme all'Istituto Superiore di Sanità per fare luce sulle storie invisibili"*
prima firmataria: *R. Levi Montalcini*
M. Taranto
- 10.30 Tavola Rotonda
Malati in prima pagina. Racconti difficili di storie rare
Moderatore: **G. Palumbo, E. Garaci**
Partecipano: **M. De Bac, E. Falcetti, F. Iannetti, M. Lucchini, F. Marabotto, C. Massi, E. Negrotti, G. Pepe**
Leggono i racconti: **C. Guarnieri, P. Triestino**
- Intermezzo musicale*
- 11.45 *Premiazione delle opere vincitrici del primo concorso artistico letterario "Il Volo di Pègaso"*
L. Onder
- 12.45 *La premiazione della sezione "Giovani" del primo concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso"*
O. Fumagalli Carulli
- 13.30 Conclusioni
M. Bettoni

Comitato organizzatore

D. Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
C. D'Addazio
Presidenza, Istituto Superiore di Sanità
P. De Castro
Settore Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità
M. Taranto
Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità

Dal Conservatorio di Santa Cecilia il trio musicale:

G. Pulcinelli (Primo violino)
A. Oleandro (Secondo violino)
F. Pandimiglio (Violoncello)

Si eseguono musiche di: **W.A. Mozart, J.S. Bach, J. Pachelbel**

In occasione della Giornata sarà allestita una mostra delle opere presentate al Concorso "Il Volo di Pègaso" e sarà disponibile la pubblicazione curata dall'Istituto Superiore di Sanità contenente le opere dei vincitori del Concorso.

MODERATORI E RELATORI

M. Bettoni - Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità
M. De Bac - Giornalista, Corriere della Sera
S. Dompé - Presidente Farmindustria
E. Falcetti - Giornalista RAI
F. Fazio - Sottosegretario del Ministero del Lavoro, della Salute, delle Politiche Sociali
O. Fumagalli Carulli - Presidente dell'Associazione Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: I Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
E. Garaci - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
C. Guarnieri - Attrice
F. Iannetti - Giornalista, Vice Capo Redattore ADN Kronos Salute
M. Lucchini - Giornalista, RAI
F. Marabotto - Giornalista, Capo Redattore ANSA
C. Massi - Giornalista, Il Messaggero
L. Onder - Giornalista Scientifico RAI
E. Negrotti - Giornalista, Avvenire
G. Palumbo - Presidente della Commissione Affari Sociali - Camera dei Deputati
G. Pepe - Direttore di Salute, La Repubblica
G. Rasi - Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco
M. Taranto - Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità
D. Taruscio - Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
P. Triestino - Attore

Segreteria Scientifica

Stefania Razeto, Fabiola Gnessi, Davide Vari
Centro Nazionale Malattie Rare
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 06 4990 4018

**Segreteria Tecnica**

Fabio Salvo, Giorgio Vincenti, Stefano Diemoz, Donata Izzo
Centro Nazionale Malattie Rare
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 06 4990 4018

Ufficio Stampa

Mirella Taranto, Gerolama Maria Ciancio, Franca Romani
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 06 4990 2950
E-mail: ufficio.stampa@iss.it

**GIORNATA MONDIALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SULLE
MALATTIE RARE****Primo concorso artistico - letterario****IL VOLO DI PÈGASO****Raccontare le malattie rare: parole e immagini**

27 Febbraio 2009



Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma