



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 alla Salute, Commissario dell'Istituto Superiore di Sanità, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità*

**Moderatore:** *Laura Berti*

**Discussant:** *Renza Barbon Galluppi, Paola Binetti, Bruno Dallapiccola, Andrea Manto, Monica Mazzucato, 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  
*Intervento di 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”**

Youth in Action: un esempio di integrazione e dialogo interculturale  
*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 Inseguo*

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, Venezia*

**Laura BERTI**, *Giornalista RAI, Roma*

**Paola BINETTI**, *Gruppo interparlamentare Malattie Rare, Roma*

**Bruno DALLAPICCOLA**, *Orphanet Italia, Roma*

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

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

**Monica MAZZUCATO**, *Tavolo Tecnico Interregionale per le Malattie Rare, Padova*

**Francesca PASINELLI**, *Fondazione Telethon ONLUS, Roma*

**Daniela RODRIGO**, *Ministero della Salute, Roma*

**Massimo SCACCABAROZZI**, *Farmindustria, Roma*

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

## **Segreteria scientifica:**

Marta De Santis - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Simona Bellagambi – UNIAMO FIMR

## **Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità**

Mirella Taranto (Capo Ufficio Stampa)

Cinzia Bisegna

Gerolmina Ciancio

Daniela De Vecchis

Franca Romani

Francesca Scapinelli

## **Ufficio Stampa UNIAMO FIMR**

Serena Bartezzi

*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>

Per maggiori informazioni:

- UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS  
☎ [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) ✉ [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org) ☎ 041 2410886
- Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità  
☎ [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr) ✉ [malattierare@iss.it](mailto:malattierare@iss.it) ☎ 06 49904418

con il patrocinio di



**Rai Segretariato Sociale**