

Responsabili scientifici

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

Nicola SPINELLI CASACCHIA *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma*

Segreteria scientifica

Marta DE SANTIS, Amalia Egle GENTILE, Paola TORRERI

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maria Pia SOZIO

Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRÈ"- As.Ma.Ra. Onlus, Roma

Segreteria tecnica

Federico DE PAULIS, Andrea VITTOZZI

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Emira CUPIDO, Anna LATINI

Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRÈ"- As.Ma.Ra. Onlus, Roma

INFORMAZIONI GENERALI

La partecipazione all'evento è gratuita, ma i posti sono limitati: è necessario registrarsi entro il giorno **16 novembre 2016** al seguente link: <https://it.surveymonkey.com/r/SANIT2016>

Il convegno è organizzato presso l'Archivio Centrale dello Stato, Piazzale degli Archivi, Roma, nell'ambito della edizione 2016 del SANIT – Forum internazionale della Salute (www.sanit.org).

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico dei partecipanti.

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per maggiori informazioni:

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

www.iss.it/cnrmr contact.cnmr@iss.it ☎ 06 4990 4418

GIORNATA DEI DIRITTI
DELL'INFANZIA
E DELL'ADOLESCENZA



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe



CONVEGNO

Centro Nazionale Malattie Rare e Associazioni dei pazienti: insieme per CollaboRARE

20 novembre 2016

Archivio Centrale dello Stato, Piazzale degli Archivi, Roma

PROGRAMMA PRELIMINARE

Con il patrocinio del

Ministero della Salute

Con l'adesione morale di



SANIT.org
Forum Salute e Benessere

IL CONVEGNO

Istituzioni e Associazioni di pazienti si prefiggono un comune obiettivo: creare le condizioni per la migliore qualità di vita possibile a tutti i cittadini con malattia rara e alle loro famiglie, anche sviluppando ricerche scientifiche trasferibili in azioni che incidano positivamente nella vita quotidiana.

La via più efficace per raggiungere tale obiettivo è condividere le conoscenze, aumentare la consapevolezza, interagire fra competenze e punti di vista, la cui diversità diventa un valore aggiunto per produrre risultati innovativi, in altre parole, “collaborARE”.

Il Convegno, promosso dal **Centro Nazionale Malattie Rare-Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare Onlus e As.Ma.Ra. Onlus**, intende consolidare sinergie esistenti e proporre nuove e concrete iniziative per la tutela dei diritti delle persone con malattie rare.

Il **20 Novembre**, dunque, è un'occasione per illustrare i risultati ottenuti nel corso degli anni e individuare e discutere insieme nuovi obiettivi da raggiungere, nonché per festeggiare la “**Giornata internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza**”, che proprio in questa data celebra la **Convenzione ONU** del 1989.

L'articolo 24 della Convenzione stabilisce “il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione”, assicurando, fra le altre cose, le cure sanitarie necessarie, un ambiente di vita idoneo e la corretta informazione dei cittadini e soprattutto dei genitori.

Il nostro lavoro quotidiano contribuisce all'attuazione della Convenzione: moltissime malattie rare riguardano bambini e adolescenti che - come sottolineato anche da UNICEF - meritano la giusta opportunità. E dunque, in questo giorno il nostro sforzo si va ad unire a quello di tante altre Istituzioni impegnate nella tutela della salute e qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Gli obiettivi

- Individuare ambiti e modalità di collaborazione tra il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare e le Associazioni di Pazienti;
- Promuovere la conoscenza di esempi di collaborazione tra il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare e le Associazioni di Pazienti.

I relatori e i moderatori

Pietro CARBONE, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Marta DE SANTIS, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Maria Cristina DIECI, Presidente, Associazione Spina Bifida Italia (ASBI), Piacenza
Amalia Egle GENTILE, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Yllka KODRA, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Maria Elena LIVERANI, Associazione Bambini Cri du Chat (A.B.C.), Roma
Paola MAZZUCCHI, Presidente, LND Famiglie Italiane ONLUS, Genova
Maddalena PELAGALLI, Vicepresidente, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR) Onlus, Roma
Gianna PUPPO FORNARO, Presidente, Lega Italiana Fibrosi Cistica, Genova
Raffaella RESTAINO, Presidente, Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus, Lavello (PZ)
Paolo SALERNO, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Marco SALVATORE, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Maria Pia SOZIO, Presidente, Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare “Elisabetta GIUFFRÈ” (As.Ma.Ra.) Onlus, Roma
Nicola SPINELLI CASACCHIA, Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma
Ernesto STASI, Associazione Crescere Onlus, Bologna
Mirella TARANTO, Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Domenica TARUSCIO, Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Paola TORRERI, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
*Rappresentante UNICEF **

* invitati

PROGRAMMA

09:00 *Registrazione partecipanti*

09:30 **Saluti di benvenuto**

*Beatrice LORENZIN, Ministro della Salute**

*Walter RICCIARDI, Presidente Istituto Superiore di Sanità (ISS)**

Domenica TARUSCIO, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Maria Rita PARSÌ, Membro Comitato ONU per i diritti dei fanciulli/e

*Filomena ALBANO, Garante per l'infanzia e l'adolescenza**

10:00 **20 Novembre: Giornata mondiale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza**

*Rappresentante UNICEF**

Sessione 1

Moderatori: M. Taranto e N. Spinelli Casacchia

10:15 **L'impegno di UNIAMO**, N. Spinelli Casacchia

10:40 **Centro Nazionale Malattie Rare e Associazioni di Pazienti: una bella storia di cooperazione**, D. Taruscio

11:00 **Indagine conoscitiva su ambiti di collaborazione fra ISS e Associazioni: presentazione dei risultati**, P. Torreri e M. De Santis

11:30 **Esperienze di collaborazione**

- **Informazione e sensibilizzazione**, R. Restaino, M.P. Sozio e P. Salerno
- **Prevenzione e promozione della salute**, M.C. Dieci, E. Stasi e P. Carbone
- **Qualità della vita**, M.E. Liverani e Y. Kodra
- **Medicina Narrativa**, M. Pelagalli e A.E. Gentile
- **Registri e Database**, P. Mazzucchi e P. Torreri
- **Ricerca**, G. Puppo Fornaro e M. Salvatore
- **Interventi preordinati**

13:30 *Intervallo*

Sessione 2

Moderatori: M. Taranto e D. Taruscio

14:15 **Il “nostro lavoro” insieme:**

- **Proposte delle Associazioni dei pazienti emerse dell'indagine conoscitiva**
- **Proposte del Centro Nazionale Malattie Rare - ISS**
- **Discussione generale con i partecipanti**

15:45 **Conclusioni**, N. Spinelli Casacchia, D. Taruscio

16:00 *Chiusura della giornata*