

SEGRETERIA TECNICA

Linda Agresta, Giuseppe Bernardo, Patrizia Crialeso, Stefano Diemoz, Francesca Scapinelli, Giorgio Vincenti

Centro Nazionale Malattie Rare
Via Giano Della Bella – 00161 Roma
Tel 06.4990 4017/4018
e-mail: concorsopegaso@iss.it

SEDE

**Aula "Pocchiari", Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 - Roma**

Consigli per raggiungere l'Istituto:

- Aeroporto "Leonardo da Vinci" (Fiumicino): è collegato da treni alla Stazione Termini (in circa 30 minuti, senza alcuna fermata intermedia) e alla Stazione Tiburtina (in circa 45 minuti).
- Aeroporto "G.B. Pastine" (Ciampino): una metropolitana collega la stazione ferroviaria di Ciampino con quella di Roma Termini (12 minuti).
- Stazione Termini: autobus linea 492 e 310.
- Stazione Tiburtina: dista circa 15 minuti a piedi dall'Istituto.
Metropolitana
Linea B (scendere a "Policlinico") e proseguire a piedi (circa 5 minuti)

INFORMAZIONI GENERALI

In occasione della VI Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'Istituto Superiore di Sanità insieme con la Diocesi di Roma, la Facoltà di Medicina e Chirurgia e il Policlinico "Agostino Gemelli" di Roma, promuovono il Convegno "Salute è solidarietà: l'impegno comune per la lotta alle malattie rare".

Per quanti sono interessati al tema delle malattie rare - clinici, ricercatori, operatori sanitari in generale ma anche esperti della comunicazione, della formazione, dell'associazionismo e del volontariato - il Convegno sarà l'occasione per fare il punto sull'avanzamento delle frontiere della ricerca, sull'impegno delle Istituzioni, sui farmaci orfani, sui problemi di diagnosi e assistenza al malato "raro" anche in un'ottica internazionale.



IN COLLABORAZIONE CON LA DIOCESI DI ROMA, LA FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA E IL POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI DI ROMA



Policlinico
Gemelli
IMPEGNO PER L'ECCELLENZA.



**Diocesi di Roma, Centro per la
Pastorale della Salute**

**PROMUOVONO LA VI GIORNATA MONDIALE
SULLE MALATTIE RARE**



Rare Disease Day

Convegno

**Salute è solidarietà: l'impegno comune
per la lotta alle malattie rare
Malattie rare senza frontiere**

28 febbraio 2013

**Sede Convegno: Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma**

PROGRAMMA

- 8.30 *Registrazione*
- 9.00 Indirizzo di benvenuto
Enrico Garaci
Rocco Bellantone
Mons. Lorenzo Leuzzi
Renato Balduzzi
Francesco Profumo

I SESSIONE

Moderatori: Enrico Garaci, Mons. Andrea Manto

- 9.45 Malattie Rare: una sfida non solo italiana
Domenica Taruscio
- 10.00 Farmaci orfani: l'impegno dell'AIFA
Luca Pani
- 10.15 *La voce delle Associazioni di volontariato e dei pazienti*
Raffaela Bisceglia (Fondazione Vivale)
Renza Barbon Galluppi (UNIAMO)
Flavio Bertoglio (Consulta Nazionale delle Malattie Rare)
- 10.45 *Coffe Break*

TAVOLA ROTONDA: Malattie rare: dalla diagnosi alla presa in carico

Moderatori: Bruno Dallapiccola, Domenica Taruscio

- 11.15 **Giovanni Neri**
Eugenio Maria Mercuri
Gabriel Levi
Gianni De Crescenzo
Giuseppe Recchia
Interventi preordinati: La voce della Associazioni
- 12.30 Conclusioni
Enrico Garaci
Mons. Andrea Manto
- 13.00 *Chiusura dei lavori*

MODERATORI E RELATORI

- Renato Balduzzi** – Ministro della Salute
- Renza Barbon Galluppi** – UNIAMO
- Raffaela Bisceglia** – Fondazione Vivale
- Rocco Bellantone** – Preside Facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università Cattolica
- Flavio Bertoglio** – Consulta Nazionale delle Malattie Rare
- Bruno Dallapiccola** – Direttore Scientifico "Ospedale Pediatrico Bambino Gesù"
- Gianni De Crescenzo** – Direttore Divisione Medica Pfyzer Italia
- Enrico Garaci** – Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
- Gabriel Levi** - Direttore Istituto di Neuropsichiatria Infantile Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
- Mons. Lorenzo Leuzzi** - Vescovo Ausiliare della Diocesi di Roma
- Mons. Andrea Manto** - Direttore Centro per la Pastorale Sanitaria - Vicariato
- Eugenio Maria Mercuri** - Direttore Struttura Complessa Neuropsichiatria infantile Policlinico Gemelli
- Giovanni Neri** - Professore ordinario di Genetica Medica, Facoltà di Medicina e Chirurgia Università
- Luca Pani** - Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)
- Francesco Profumo** - Ministro della Ricerca scientifica
- Giuseppe Recchia** -
- Domenica Taruscio** - Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità