



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



30° Meeting Scientifico Online
Malattie Rare: buone pratiche ed azioni
Rare diseases: good practices and actions

11 Novembre 2021 (h 15.00 – 16.15 CET)
Istituto Superiore di Sanità (ISS)

L'informazione istituzionale al servizio della comunità dei rari

15:00 Introduzione e moderatori

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS)

15:05 L'importanza della comunicazione al cittadino

*Sergio Iavicoli, Direttore generale della Comunicazione e dei Rapporti europei e internazionali,
Ministero della Salute*

15:20 Il portale malattierare.gov.it: la nascita, lo sviluppo e le potenzialità

*Luca Fornara, Responsabile Filiera Giuridico-Amministrativa e Prodotti WEB-Based - Istituto Poligrafico
e Zecca dello Stato*

15:35 Il portale malattierare.gov.it: i contenuti

Marta De Santis, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS)

15:50 RaraMente, la newsletter al servizio della comunità dei rari

Daniela De Vecchis, Ufficio stampa ISS

Flaminia Serra - Federazione UNIAMO

16:00 Discussione: Spazio ai contributi: come e perché partecipare

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS)

16:15 Chiusura

Link per partecipare all'evento: <https://meet.starleaf.com/4737965980/app>