

# MALATTIE RARE: TRAGUARDI RAGGIUNTI E SFIDE FUTURE

21 febbraio 2022 | ore 10:00-12:30

Auditorium Cosimo Piccinno  
Ministero della Salute  
Lungotevere Ripa 1, Roma

L'evento sarà trasmesso in diretta streaming sul sito internet [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)  
sul canale YouTube <https://www.youtube.com/user/MinisteroSalute>  
sulla pagina Facebook <https://www.facebook.com/MinisteroSalute> del Ministero della Salute

## Introduzione

**Sergio Iavicoli**, Direttore Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali

## Saluti istituzionali

**Roberto Speranza\***, Ministro della Salute

**Silvio Brusaferrò**, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

## Apertura dei lavori

Moderatori: **Domenica Taruscio** e **Annalisa Scopinaro**

**10:30** - **Pierpaolo Sileri**, Sottosegretario di Stato, Ministero della Salute

## 10:45 - La voce dei pazienti

**Eva Pesaro**, Vice Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

## 11:00 - L'importanza del Centro coordinamento Screening neonatale esteso

**Andrea Piccioli**, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità

## 11:15 - Testo Unico Malattie Rare

**Domenica Taruscio**, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

## 11:30 - Risoluzione ONU sulle malattie rare

**Simona Bellagambi**, membro del Board di EURORDIS - Rare Disease Europe

## 11:45 - Malattie Rare: quali sfide nel 2022?

**Andrea Urbani**, Direttore Generale della programmazione sanitaria

## 12:00 Il valore dell'informazione condivisa

**Mirella Taranto**, Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità

## Video

## 12:15 Conclusioni

**Giovanni Leonardi**, Segretario Generale Ministero della salute di Sanità

12.30 Chiusura evento

