

POSTI LIMITATI
iscrizioni entro il 19.02.24



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Convegno

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e UNIAMO per la Giornata delle Malattie Rare

mercoledì 21 febbraio 2024

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma



Sessione 10:30 > 13:00
**Scienza e Arte
per le malattie rare**



RARE DISEASE DAY®

Sessione 13:45 > 16:30
**L'ISS al servizio delle
persone con malattie rare**

<https://bit.ly/iscrizione21febbraio>





CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e UNIAMO
per la Giornata delle Malattie Rare

POSTI LIMITATI
iscrizioni entro il 19.02.24

 **08:45** *Registrazione partecipanti alla visita al Museo ISS*

09:00 VISITA AL MUSEO ISS

 **10:00** *Registrazione partecipanti*

Sessione "Scienza e Arte per le malattie rare"

10:30 **BENVENUTO E INTRODUZIONE**

Marco SILANO – *Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Barbara D'ALESSIO – *Consiglio Direttivo, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma*

10:45 **SALUTI**

Avril DALY - *Presidente, EURORDIS, Dublino*
Simona BELLAGAMBI - *Vice presidente, EURORDIS, Roma*

 *Rare Disease Day 2024 Official Video*

11:00 **INTELLIGENZA ARTIFICIALE, HEALTH HUMANITIES E SALUTE**

Fabio DI BELLO – *Wiley Global Technology, Hoboken (NJ), USA*
Amalia Egle GENTILE – *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Agata POLIZZI – *Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania, Catania*

11:45 **CERIMONIA DI PREMIAZIONE "RARE REELS: PEGASO GOES DIGITAL!"**

Presenta Amalia Egle Gentile con la GIURIA

PREMIO "UN GIORNO DA RICERCATORE ALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ"

Marco SILANO – *Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Francesca CIRULLI – *Centro di riferimento per le scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Guido GIGANTE – *Centro nazionale protezione dalle radiazioni e fisica computazionale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Antonio MISTRETTA – *Responsabile f.f., Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

PREMIO "QUATTRO GIORNI AL SOCIAL HACKATHON UMBRIA 2024"

Altheo VALENTINI – *Chair of Board, All Digital, Bruxelles*

PREMIO "UNA ESPERIENZA CULTURALE"

Annalisa SCOPINARO – *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze*
Rebecca CASAGLI – *Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth (ACMT), Livorno*
Lorenzo GALLOZZI – *NOI Huntington-La Rete Italiana dei Giovani, Frosinone*
Lapo SERI – *Associazione Toscana Emofilici (ATE), Firenze*

PREMIO SPECIALE AIG

Federica CELESTINI CAMPANARI – *Commissario Straordinario, Agenzia Italiana per la Gioventù, Roma*
Serena ANGIOLI – *Agenzia Italiana per la Gioventù, Roma*

12:50 **CONCLUSIONI E FOTO RARE DISEASE DAY** 

Marco SILANO – *Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Annalisa SCOPINARO – *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze*

 **13:00** *Termine Sessione*

21.02.2024
ISS, Roma



<https://bit.ly/iscrizione21febbraio>





CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e UNIAMO
per la Giornata delle Malattie Rare

POSTI LIMITATI
iscrizioni entro il 19.02.24

13:15 **Registrazione partecipanti**

Sessione "L'ISS al servizio delle persone con malattie rare"

13:45 INTRODUCONO E MODERANO

Marco SILANO – Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Annalisa SCOPINARO – Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

 Video UNIAMO Rare Disease Day 2024

SALUTI

On. Marcello GEMMATO* – Sottosegretario di Stato alla Salute

Sen. Orfeo MAZZELLA – Senato della Repubblica, Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) e dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche

On. Maria Elena BOSCHI* – Camera dei deputati, Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) e dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche

Messaggio del Prof. Rocco BELLANTONE, Presidente, Istituto Superiore di Sanità, Roma

14:15 SCREENING NEONATALE ESTESO

Andrea PICCIOLI – Direttore Generale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

14:25 LA VOCE DEI PAZIENTI: TRATTAMENTI E SOLUZIONI PER IL MIGLIORAMENTO DELLA VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

Tommasina IORNO – Fondazione Italiana "Leonardo Giambone" per la Guarigione dalla Talassemia e Drepanocitosi, Milano

14:35 TECNOLOGIE ASSISTIVE: COME MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA

Daniele GIANSAANTI – Centro nazionale per le tecnologie innovative in sanità pubblica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

14:45 TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

Patrizia POPOLI – Direttore, Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità, Roma

14:55 NUTRIZIONE

Umberto AGRIMI – Direttore, Sicurezza alimentare, nutrizione e sanità pubblica veterinaria, Istituto Superiore di Sanità, Roma

15:05 LA VOCE DEI PAZIENTI: QUESTIONI ETICHE

Daniela D'ISA – AIMAR-Associazione Italiana Malformazioni Anorettali, Roma

15:15 MALATTIE RARE E ETICA

Carlo Maria PETRINI – Direttore, Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

15:25 MALATTIE RARE: SFIDE E OPPORTUNITÀ NELLA RICERCA E IN SANITÀ PUBBLICA

Domenica TARUSCIO – Già direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

15:35 MONITORAGGIO E RETI

Paola TORRERI – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

15:45 MALATTIE RARE SENZA DIAGNOSI

Marco SALVATORE – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

15:55 INFORMAZIONE AL CITTADINO: TELEFONO VERDE MALATTIE RARE E MALATTIERARE.GOV.IT

Marta DE SANTIS – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

16:05 HEALTH HUMANITIES

Amalia Egle GENTILE – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

16:15 CONCLUSIONI

Marco SILANO – Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Annalisa SCOPINARO – Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze

16:30 **Termine convegno**

21.02.2024
ISS, Roma

<https://bit.ly/iscrizione21febbraio>



* invitata/o



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e UNIAMO
per la Giornata delle Malattie Rare

POSTI LIMITATI
iscrizioni entro il 19.02.24

Informazioni generali



L'EVENTO AVRÀ LUOGO PRESSO L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (AULA POCCHIARI),
IN VIALE REGINA ELENA, 299, ROMA.

A coloro che saranno selezionati per seguire l'evento in presenza saranno fornite dalla Segreteria Organizzativa le indicazioni per l'accesso in ISS, in applicazione delle norme vigenti al momento dell'evento.

ONLINE: [esclusivamente per i partecipanti al Contest "RARE REELS: Pegaso goes digital!"](#) l'evento sarà fruibile anche online tramite Microsoft Teams. A coloro che saranno selezionati per partecipare online sarà inviata l'e-mail di invito contenente il collegamento alla videoconferenza.



DESTINATARI E NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI

Il convegno è aperto a tutte/i le/i cittadine/i (es. professionisti sanitari, socio-sanitari e sociali, studenti, docenti, pazienti, familiari, associazioni di pazienti). Saranno ammesse/i:

- un massimo di **228 partecipanti in aula** (massimo **25 partecipanti per la visita al Museo ISS**);
- [esclusivamente per partecipanti al Contest "RARE REELS: Pegaso goes digital!"](#), fino ad un massimo di **200 utenti online**.



MODALITÀ DI ISCRIZIONE, SELEZIONE E PARTECIPAZIONE

La partecipazione all'evento è **gratuita** e le/i partecipanti saranno selezionati **in base all'ordine cronologico delle domande di iscrizione, fino ad esaurimento dei posti disponibili**.

Saranno ammesse/i solo coloro che ne riceveranno comunicazione (tramite messaggio che appare al termine della procedura di iscrizione online).

Per iscriversi, compilare la **domanda di iscrizione** (disponibile al seguente link <https://bit.ly/iscrizione21febbraio>), **entro il 19/02/2024**.

Nella domanda di iscrizione, è necessario esprimere la propria preferenza per la partecipazione:



- **IN PRESENZA all'INTERO EVENTO** (10:30>16:30) *oppure* a **UNA SOLA SESSIONE** (sessione I "Scienza e Arte per le malattie rare": 10:30>13:00; sessione II "L'ISS al servizio delle persone con malattie rare": 13:45>16:30).



- **ESCLUSIVAMENTE PER PARTECIPANTI AL CONTEST "RARE REELS: Pegaso goes digital!" IN PRESENZA oppure ONLINE.**

Per chi partecipa in presenza, vale quanto sopra indicato.

Le/i partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento ONLINE riceveranno per e-mail il collegamento al meeting e le relative istruzioni.

La rilevazione della presenza di chi partecipa online verrà effettuata mediante la verifica dei log di connessione (si raccomanda di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento tramite Microsoft Teams: la mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza e il conseguente rilascio dell'attestato).



- **alla visita al MUSEO ISS** (solo in presenza).



ATTESTATI

Su richiesta, alle/ai partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento (*dalle 10:30 alle 16:30*), sia in presenza sia online, e avranno compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione che verrà inviato per e-mail.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI, CONTATTARE LA SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

malattierare@iss.it



21.02.2024
ISS, Roma

<https://bit.ly/iscrizione21febbraio>





CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e UNIAMO
per la Giornata delle Malattie Rare

POSTI LIMITATI
iscrizioni entro il 19.02.24

Responsabili

Marco Silano

Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Annalisa Scopinaro

Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze

Segreteria Scientifica

Marta De Santis, Amalia Egle Gentile, Paola Torreri

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Agata Polizzi

Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania, Catania

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta, Antonella Ester Casazza, Patrizia Crialesi, Stefano Diemoz, Sandro Ghirardi, Donata Girolamo

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maria Elisa Coccia, Lorenzo Pellas

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Servizio Comunicazione Scientifica

Marco Cornacchia, Cristina Gasparrini, Antonio Mistretta, Patrizia Mochi, Alessandro Mustazzolu

Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Ufficio Stampa

Pier David Malloni, Mirella Taranto

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Erika Cianci, Maria Elisa Coccia, Lorenzo Pellas

Ufficio Stampa e Comunicazione, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

malattierare@iss.it



21.02.2024
ISS, Roma

<https://bit.ly/iscrizione21febbraio>

