



Responsabili Scientifici dell'evento

Marta De Santis – *Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*
Annalisa Scopinaro – *UNIAMO Federazione Malattie Rare*

Segreteria Scientifica

Antonella Sanseverino, Rosa Immacolata Romeo,
Sara Mellano – *Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta, Patrizia Crialesi, Stefano Diemoz,
Sandro Ghirardi – *Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*

Uffici Stampa

Luana Penna, Elida Sergi – *Ufficio Stampa ISS*
Erika Ciancio – *UNIAMO Federazione Malattie Rare*

Moderatore Tecnico

Gaia Tamasi – *UNIAMO Federazione Malattie Rare*

LEARN MORE ON

rarediseaseday.org



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

QUALITÀ dell'INFORMAZIONE

UNA RISORSA PER I SISTEMI SANITARI E LE PERSONE CON MALATTIA RARA

13 FEBBRAIO 2025

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Aula Pocchiari

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

#RareDiseaseDay

PROGRAMMA

Ore 9.30
REGISTRAZIONE E WELCOME COFFEE

Ore 10.15
SALUTI ISTITUZIONALI

Marcello Gemmato	Sottosegretario del Ministero della Salute
Sen. Orfeo Mazzella	10 ^a Commissione permanente Senato della Repubblica
On. Maria Elena Boschi	1 ^a Commissione Camera dei Deputati
On. Ilenia Malavasi	12 ^a Commissione Camera dei Deputati
Andrea Piccioli	Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità
Marco Silano	f.f. Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Ore 11.00
INTRODUZIONE E MODERAZIONE

Marta De Santis	Centro Nazionale Malattie Rare, ISS
Annalisa Scopinaro	Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Ore 11.30
La forza della condivisione e della collaborazione a livello internazionale

Simona Bellagambi	Vice presidente EURORDIS – Rare Disease Europe
--------------------------	------------------------------------------------

Ore 11.45
Punti informativi regionali, esperienze a confronto

L'Istituto Mario Negri e l'informazione sulle MR
Sara Gamba
Centro di Coordinamento Rete Regionale per le MR della Lombardia

L'esperienza del Centro informazioni del Coordinamento MR del Veneto
Monica Mazzucato
Centro di Coordinamento Rete Regionale per le MR del Veneto

L'esperienza del Centro informazioni del Coordinamento MR della Campania
Chiara De Stasio, Anna Fusco e Bruno De Rosa
Centro di Coordinamento Rete Regionale per le MR della Campania

Ore 12.30
Le help line associative

Maria Pia Sozio
As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
Giovanna Campioni
AICCA, Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti

Ore 13.00
CONCLUSIONI
Marta De Santis, Annalisa Scopinaro e Marco Silano