

INFUTURE.

Evolving behaviour and values
of information

MEDIA E MALATTIE RARE: per conoscerle e comunicarle c'è solo da impaRARE!

9:00 - 12:00

Ore 09:00 Registrazione dei partecipanti

Ore 09:15 **INTRODUZIONE**

Laura Cason, Giornalista TGI medicina

Ore 09:20 **Come il giornalista deve approcciare temi di carattere
normativo legati alle malattie rare:**

- Scenario normativo di riferimento e aggiornamento del Piano Nazionale malattie rare
Annalisa Scopinaro, Presidente Federazione Italiana Malattie Rare e componente del Tavolo tecnico Malattie rare, Ministero della Salute
- Le novità del Testo Unico sulle Malattie rare
Fabiola Bologna, Membro della XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati e relatrice testo unificato sulle malattie rare

Ore 09:50 **Come raccontare al pubblico il percorso del paziente
con malattia rara**

- Rete nazionale ed europea e criticità Covid
Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS
- Le esigenze assistenziali dei pazienti nel periodo Covid (*home therapy, home delivery, telemedicina e teleassistenza*) - l'esperienza diretta
Filippo Cristofari, Chief of Staff & External Affair, AIP OdV Associazione immunodeficienze primitive
- Il valore delle terapie innovative nelle malattie rare
Gianluca Trifirò, Professore di Farmacologia, Dipartimento di diagnostica e Salute pubblica, Università di Verona
- Prossimità: le disomogeneità a livello regionale
Paola Facchin, Professore associato all'Università di Padova, coordinatrice del gruppo interregionale "Malattie rare" della Commissione salute della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome

Ore 11:05 **I media e le malattie rare, l'importanza di comunicare
la diagnosi precoce e lo screening neonatale**

Silvia Di Michele, Dirigente Medico presso UOC di Pediatria Medica, Ospedale Civile di Pescara, ASL Pescara

Ore 11:20 **Raccontare le malattie rare in TV, strumenti e precauzioni**

Laura Cason, Giornalista TGI medicina

Ore 11:35 Q&A

Ore 12:00 Appello e assegnazione crediti

CONTATTI PER I MEDIA

Monica Marsiglia | marsiglia@mapcomconsulting.com | +39 340 4971160
Arianna Parasecolo | parasecolo@mapcomconsulting.com | +39 342 8603349

 3PSOLUTION