

# • INFUTURE •

Evolving behaviour and values  
of information

**Media e Malattie Rare:**  
conoscerle per comunicarle

**10 dicembre 2021**

14:00 - 16:00

Con il contributo non condizionato di



**EUSA**Pharma

# ▪ INFUTURE ▪

Evolving behaviour and values  
of **information**

## **MEDIA E MALATTIE RARE:** conoscerle per comunicarle

**14:00 - 16:00**

**Ore 14:00** Registrazione dei partecipanti e appello

**Ore 14:10** **INTRODUZIONE**

**Laura Cason**, *Giornalista TG1 medicina*

**Ore 14:15** Inquadramento malattie rare e il Testo unico sulle  
malattie rare

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

### **I media e le malattie rare sconosciute: diamogli voce**

**Ore 14:35** La narcolessia come raccontarla fuori e dentro  
l'ospedale

**Giuseppe Plazzi**, *Head of the Sleep Center IRCCS delle Scienze  
Neurologiche di Bologna Chair of Child Neurology University of  
Modena and Reggio Emilia, Modena Presidente Associazione  
Italiana Medicina del Sonno (AIMS)*

**Ore 14:55** Come raccontare la vita dei narcolettici

**Massimo Zenti**, *Presidente Associazione Italiana Narcolettici e  
Ipersonni AIN*

**Ore 15:15** La Malattia di Castleman

**Simone Ferrero**, *Vice Presidente e Coordinatore del Comitato  
Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria  
del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la  
Salute, Università degli Studi di Torino*

**Ore 15:35** Il media a sostegno della vita dei pazienti con la Malattia di  
Castleman, come comprendere la malattia

**Claudio Savà**, *Presidente AMICa*

**Ore 15:55** Raccontare le malattie rare in TV, strumenti e precauzioni

**Laura Cason**, *Giornalista TG1 medicina*

**Ore 16:00** Q&A e appello

Chiusura lavori

### **CONTATTI PER I MEDIA**

**Monica Marsiglia** | [marsiglia@mapcomconsulting.com](mailto:marsiglia@mapcomconsulting.com) | +39 340 4971160  
**Arianna Parasecolo** | [parasecolo@mapcomconsulting.com](mailto:parasecolo@mapcomconsulting.com) | +39 342 8603349