

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

15 anni di Rare Disease Day Rari, mai soli

28 febbraio 2022 | ore 10:00-13:15

Sala delle colonne

Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea,
Viale delle Belle Arti 131, Roma

Con il patrocinio di



Media partner



10.00 Indirizzi di Saluto

Terkel Andersen, Presidente Eurordis-Rare Diseases Europe

Rev.do Mons. Charles Namugera, Ufficiale del Dicastero per il servizio dello Sviluppo Umano Integrato

Andrea Piccioli, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

Roberto Gualtieri, Sindaco di Roma*

RSVP

accrediti@uniamo.org

10.40 Malattie Rare, le iniziative per sensibilizzare

Global Chain of Lights

Giuseppe Gola, Amministratore delegato Acea

L'impegno della RAI

Roberto Natale, Rai per il Sociale

Radio Aidel22: il network dell'inclusione

Raffaella Cungi, Francesco Grande, Federico Tonti, Silvia Marone, Associazione Aidel22

Lo spot video della 15° Giornata delle malattie rare

Benedetta De Luca, disability model, testimonial UNIAMO

11.15 Le sfide per il 2022

La diagnosi precoce

Le difficoltà della diagnosi: Fabrizio Farnetani, Associazione Mitocon
Il progetto pilota RING: Stefano Benvenuti, Fondazione Telethon

La presa in carico olistica

Il paradigma delle gravi disabilità (Effemeride 3).

Fabio Amanti, Associazione Parent Project
Antonio Pelagatti, Associazione FSHD Italia Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale

Il lavoro per le persone con malattia rara (Effemeride 2)

Margherita Gregori, Associazione Un Filo per la Vita

Il lavoro integrato

Giovanna Perricone, Società Italiana Psicologia Pediatrica
La presa in carico olistica
Paola Facchin, Tavolo interregionale Malattie Rare

Le terapie ordinarie, avanzate, innovative

I bisogni dei pazienti quando il centro è lontano

Prof.ssa Francesca Simonelli, Direttrice UOC Oculistica, AOU Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"
Approvazione delle terapie, il ruolo dei rappresentanti dei pazienti?
Sandra Petraglia, Area pre-autorizzazione, AIFA

La ricerca

Gli stanziamenti per la ricerca nel PNRR: malattie rare e tumori rari

Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Informazione e formazione

Giuseppe Sangiovanni, Direttore Rai Pubblica Utilità

La formazione degli insegnanti di sostegno: il progetto Con le Tue Parole

Maria Cinque, prof.ssa ordinaria Università Lumsa
Raramente: un raro esempio di collaborazione istituzioni / associazioni
Domenica Taruscio, Direttore Centro Naz. Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

13:00 Conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO
Pierpaolo Sileri, Sottosegretario alla Salute

*in attesa di conferma