

MALATTIE RARE: TRAGUARDI RAGGIUNTI E SFIDE FUTURE

21 febbraio 2022 | ore 10:00-12:30

Auditorium Cosimo Piccinno
Ministero della Salute
Lungotevere Ripa 1, Roma

L'evento sarà trasmesso in diretta streaming sul sito internet www.salute.gov.it
sul canale YouTube <https://www.youtube.com/user/MinisteroSalute>
sulla pagina Facebook <https://www.facebook.com/MinisteroSalute> del Ministero della Salute

Introduzione

Sergio Iavicoli, Direttore Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali

Proiezione video Rare Disease Day 2022 - EURORDIS Rare Disease Europe

Saluti istituzionali

Pierpaolo Sileri, Sottosegretario di Stato, Ministero della Salute
Silvio Brusaferrò, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Apertura dei lavori

Moderatori: **Domenica Taruscio** e **Annalisa Scopinaro**

10: 45 - La voce dei pazienti

Eva Pesaro, Vice Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

11:00 - L'importanza del Centro coordinamento Screening neonatale esteso

Andrea Piccoli, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità

11:15 - Testo Unico Malattie Rare

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

11: 30 - Risoluzione ONU sulle malattie rare

Simona Bellagambi, membro del Board di EURORDIS - Rare Disease Europe

11: 45 - Malattie Rare: quali sfide nel 2022?

Andrea Urbani, Direttore Generale Programmazione Sanitaria

12: 00 Il valore dell'informazione condivisa

Mirella Taranto, Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità

Proiezione video *#RarInsieme*

12: 15 Conclusioni

Giovanni Leonardi, Segretario Generale Ministero della Salute

12.30 Chiusura evento

