

CONVEGNO

SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023 | ORE 10:00 - 13:00
SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI - VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA

L'evento ha due obiettivi:

1. presentare i risultati ottenuti nell'ambito del progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie rare", coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (CNMR) e supportato dal Ministero della Salute;
2. celebrare la XVI edizione della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day 2023), ideata dai pazienti e dalle loro famiglie e alla quale il CNMR aderisce ogni anno con l'organizzazione di eventi scientifici ed informativi.

10:00

INTRODUCONO e MODERANO

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare
Domenica Taruscio - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Proiezione RDD Official Video 2023

SALUTI ISTITUZIONALI

Francesco Zaffini - Senatore della Repubblica e Presidente della 10ª Commissione permanente
Silvio Brusaferrò - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
Sergio Iavicoli - Direttore Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della salute
Orfeo Mazzella - Senatore della Repubblica
Marco Silano - Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Proiezione Video Scienza partecipata

10:30

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO SCIENZA PARTECIPATA

Domenica Taruscio - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Marta De Santis, Antonella Sanseverino - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

10.45

L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE

Anna Mirella Taranto - Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità
Daniela De Vecchis - Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

11:00

LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DEI CITTADINI

Ketty Vaccaro - Responsabile Area salute e welfare, Fondazione CENSIS

11:15

SCIENZA PARTECIPATA NEL QUOTIDIANO DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

Barbara D'Alessio - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

11:30

RADIO AIDEL22

Raffaella Cungi - Presidente Associazione Aidel 22

11:45

UNA MANO MOKA

Adele Manzo - Cittadina

12:00

LIKE YOUR HOME MODELLO DI IMPRENDITORIA INCLUSIVA E SOCIALE

Immacolata Ummarino - Consulente, B&B Like your home

12:15

STOMYCRAFT

Nicola Caione - F.A.I.S. - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati - ONLUS

12.30

PROGETTO METAMORFOSI

Arnoldo Mosca Mondadori - Presidente della Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti

12:45

CONCLUSIONI e FOTO per RARE DISEASE DAY

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare
Domenica Taruscio - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

13.00

FINE CONVEGNO



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO

SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023 | ORE 10:00 - 13:00
SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI
VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA

RELATORI E MODERATORI

Silvio BRUSAFERRO - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nicola CAIONE - F.A.I.S. - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati - ONLUS, Roma

Raffaella CUNGI - Presidente Associazione Aidel 22, Firenze

Barbara D'ALESSIO - Membro del direttivo UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Marta DE SANTIS - Ricercatore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma; Team di coordinamento del progetto Scienza partecipata

Sergio IAVICOLI - Direttore generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della salute, Roma

Adele MANZO - Cittadina

Arnoldo MOSCA MONDADORI - Presidente della Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, Milano; Membro del Comitato scientifico del progetto Scienza partecipata

Orfeo MAZZELLA - Senatore della Repubblica, Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) e dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche, Roma; Membro del Comitato scientifico del progetto Scienza partecipata

Antonella SANSEVERINO - Ricercatore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma; Team di coordinamento del progetto Scienza partecipata

Marco SILANO - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Annalisa SCOPINARO - Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma; Membro del Comitato promotore del progetto Scienza partecipata

Anna Mirella TARANTO - Capo ufficio stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Daniela DE VECCHIS - Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità, Roma

Domenica TARUSCIO - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma; ideatrice e membro del Team di coordinamento del progetto Scienza partecipata

Immacolata UMMARINO - Consulente, B&B Like your home, Napoli

Ketty VACCARO - Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS, Roma; Presidente del Comitato scientifico del progetto Scienza partecipata

Francesco ZAFFINI - Senatore della Repubblica, Presidente della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

COMITATO SCIENTIFICO DEL PROGETTO

Rosa BELLOMO - A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria, Genova

Patrizia CECCARANI - Lega del Filo d'oro, Osimo (Ancona)

Lorenzo DESIDERI - Area Ausili Az. USL Bologna - Ausilioteca AIAS, Bologna

Vincenzo FALABELLA - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), Roma

Bernardino FANTINI - Università di Ginevra

Maria Giulia MARINI - Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, Milano

Orfeo MAZZELLA - Forum Campano Associazioni di Malattie Rare, Napoli

Arnoldo MOSCA MONDADORI - Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, Milano

Tiziana NICOLETTI - Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC), Roma

Vincenzo PALLOTTA - Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia APS, Altamura, (Bari)

Angelo SELICORNI - Dipartimento Materno-Infantile ASST Lariana (Como) e Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Sylvia SESTINI - Forum Toscano Associazioni di Malattie Rare, Firenze

Ketty VACCARO - Area salute e welfare di Fondazione CENSIS, Roma

Monica VOLPINI MORRICONE - Armonica Onlus, Roma

COMITATO PROMOTORE DEL PROGETTO

Cristina CENCI - Digital Narrative Medicine, Roma

Marta DE SANTIS - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Daniela DE VECCHIS - Ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

Antonella FICORILLI - Filosofa, esperta in bioetica, etica della ricerca e in Citizen science, Milano

Paola GENTILI - Ufficio 4 - Portale internet - Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della Salute, Roma

Marco MACUCCI - Neurologo, Empoli

Gaia MARSICO - Comitato per l'etica clinica dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

Agata POLIZZI - Pediatra, Professore presso l'Università di Catania, Catania

Antonella SANSEVERINO - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Annalisa SCOPINARO - UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Anna Mirella TARANTO - Capo ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

Domenica TARUSCIO - già Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Scientifica dell'evento

Domenica Taruscio - già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marta De Santis, Rosa Immacolata Romeo, Antonella Sanseverino - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - e-mail scienzapartecipata@iss.it

Annalisa Scopinaro - UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Segreteria Tecnica dell'evento

Linda Agresta, Patrizia Cialese, Stefano Diemoz, Donata Girolamo - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Mariapia Bonanni, Marta Galano - UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Ufficio Stampa

Daniela De Vecchis, Loredana Spedicato, Giacomo Rossi, Anna Mirella Taranto - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 49902950, e-mail: ufficio.stampa@iss.it

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima e previa iscrizione al seguente link: <https://bit.ly/ScienzaPartecipata-27febbraio23> entro il 21 febbraio 2023.

È richiesto un documento di riconoscimento

I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a ufficiostampa@iss.it

È possibile seguire l'evento in streaming su <https://webtv.senato.it>

Le opinioni e contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato o ad organi del Senato.

Per maggiori informazioni: www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171

CONVEGNO

SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023

SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI - VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Per maggiori informazioni:
www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171

