



Ministero della Salute



RARE DISEASE DAY®

 malattierare.gov.it
insieme nel mondo delle malattie rare

MALATTIE RARE E ISTITUZIONI: INSIEME PER LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE

Il portale www.malattierare.gov.it

GIOVEDÌ 20 FEBBRAIO 2020 - ORE 11.00
ROMA - MINISTERO DELLA SALUTE
AUDITORIUM "COSIMO PICCINNO" - LUNGOTEVERE RIPA, 1

Le malattie rare sono migliaia, ognuna colpisce poche persone: cinque ogni 10 mila. Ma i malati rari sono milioni. Spesso ci vogliono anni per arrivare a una diagnosi e a volte la malattia resta senza nome. Lo scambio di conoscenze, l'informazione autorevole, il dialogo sono una risorsa fondamentale per i malati e le loro famiglie. Da qui nasce il sito www.malattierare.gov.it, realizzato dal Ministero della Salute con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e sviluppato dal Poligrafico e Zecca dello Stato, con il sostegno del Ministero dell'Economia e delle Finanze. La presentazione del sito internet è occasione per una riflessione comune sull'importanza dell'informazione nel mondo delle malattie rare e un momento di condivisione con le Associazioni di pazienti in vista della Giornata mondiale delle malattie rare 2020.

Moderatore

Mirella TARANTO

Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità

Video introduttivo

11.00 SALUTO DI BENVENUTO

Giuseppe RUOCCO

Segretario Generale, Ministero della Salute

Silvio BRUSAFERRO

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Paolo AIELLI

Amministratore Delegato del Poligrafico e Zecca dello Stato

11.20 Le azioni del Ministero della salute

Andrea URBANI

Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

11.40 Il Portale interistituzionale delle malattie rare

Massimo AQUILI

Direttore Ufficio 4 Portale, Direzione Generale della Comunicazione e dei Rapporti Europei e Internazionali, Ministero della Salute

12.00 L'importanza dell'informazione al cittadino in tema di malattie rare

Domenica TARUSCIO

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Marta DE SANTIS

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

12.20 La centralità delle Associazioni dei pazienti

Annalisa SCOPINARO

Presidente di UNIAMO, Federazione delle Associazioni dei Pazienti con Malattie Rare

12.40 CHIUSURA DELL'EVENTO

Roberto SPERANZA

Ministro della Salute