

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 partners



10.00 Indirizzi di Saluto

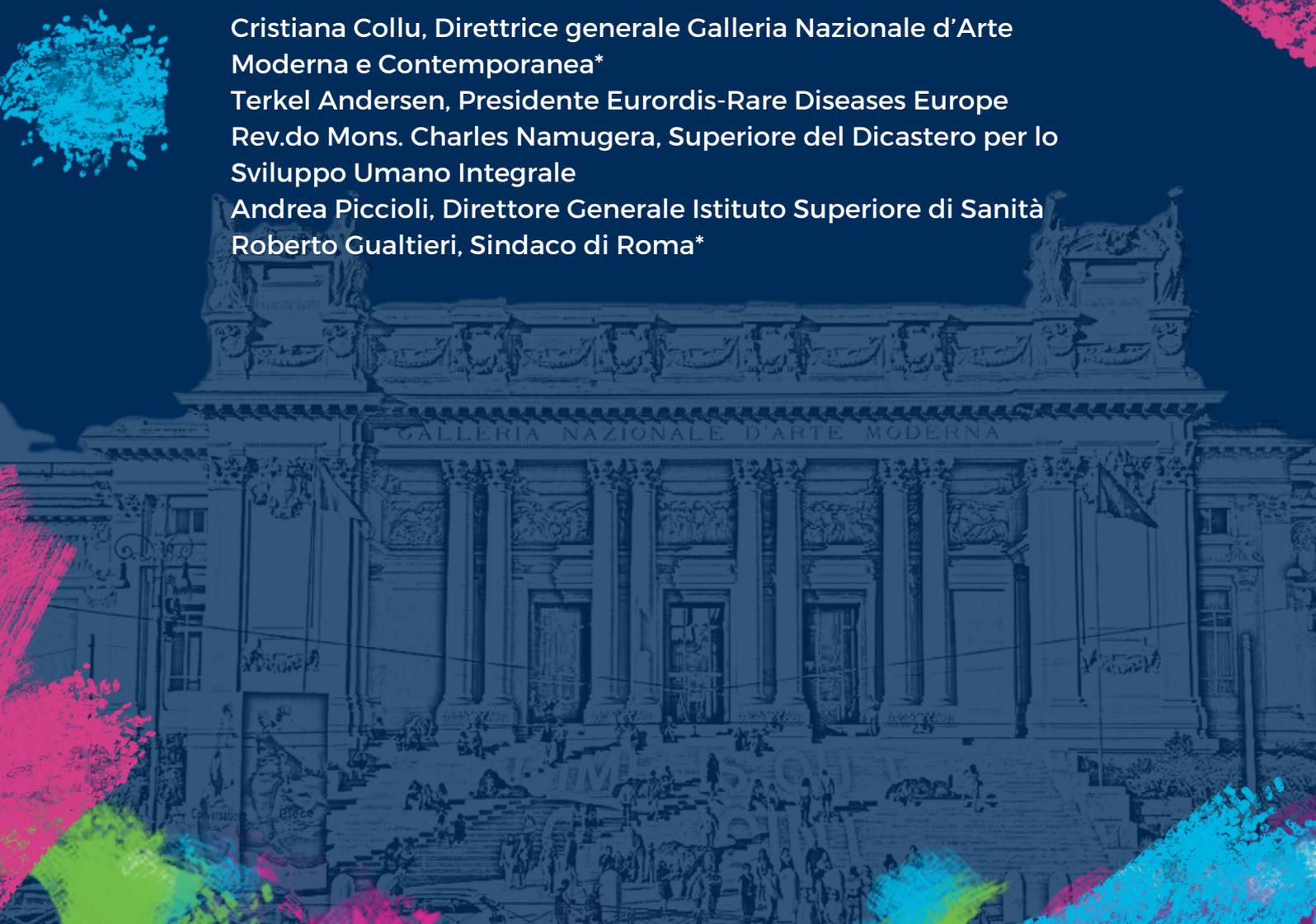
Cristiana Collu, Direttrice generale Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea*

Terkel Andersen, Presidente Eurordis-Rare Diseases Europe

Rev.do Mons. Charles Namugera, Superiore del Dicastero per lo Sviluppo Umano Integrale

Andrea Piccioli, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

Roberto Gualtieri, Sindaco di Roma*



10.40 Malattie Rare, le iniziative per sensibilizzare

Global Chain of Lights
Intervento referente ACEA

L'impegno della RAI
Giovanni Parapini, Direttore Rai per il Sociale

Radio Aidel22: il network dell'inclusione
Ragazzi di Radio 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
Fabrizio Farnetani, Associazione Mitocon
Stefano Benvenuti, Fondazione Telethon

La presa in carico olistica
Fabio Amanti, Associazione Parent Project
Margherita Gregori, Associazione Un Filo per la Vita
Giovanna Perricone, Società Italiana Psicologia Pediatrica
Paola Facchin, Tavolo interregionale Malattie Rare

Le terapie ordinarie, avanzate, innovative
Prof.ssa Francesca Simonelli, Direttrice UOC Oculistica, AOU Università
degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"
Sandra Petraglia, Area pre-autorizzazione AIFA

La ricerca
Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Informazione e formazione
Giuseppe Sangiovanni, Direttore Rai Pubblica Utilità
Maria Cinque, prof.ssa ordinaria Università Lumsa
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