



CONVEGNO

**Centro Nazionale Malattie Rare
e Associazioni dei pazienti:
insieme per CollaboRARE**

20 novembre 2016

Archivio Centrale dello Stato, Piazzale degli Archivi, Roma

Con il patrocinio del

Ministero della Salute

Con l'adesione morale di



IL CONVEGNO

Istituzioni e Associazioni di pazienti si prefiggono un comune obiettivo: creare le condizioni per la migliore qualità di vita possibile a tutti i cittadini con malattia rara e alle loro famiglie, anche sviluppando ricerche scientifiche trasferibili in azioni che incidano positivamente nella vita quotidiana.

La via più efficace per raggiungere tale obiettivo è condividere le conoscenze, aumentare la consapevolezza, interagire fra competenze e punti di vista, la cui diversità diventa un valore aggiunto per produrre risultati innovativi, in altre parole, “collaboRARE”.

Il Convegno, promosso dal **Centro Nazionale Malattie Rare-Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare Onlus e As.Ma.Ra. Onlus**, intende consolidare sinergie esistenti e proporre nuove e concrete iniziative per la tutela dei diritti delle persone con malattie rare.

Il **20 Novembre**, dunque, è un'occasione per illustrare i risultati ottenuti nel corso degli anni e individuare e discutere insieme nuovi obiettivi da raggiungere, nonché per festeggiare la “**Giornata internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza**”, che proprio in questa data celebra la **Convenzione ONU** del 1989.

L'articolo 24 della Convenzione stabilisce “il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione”, assicurando, fra le altre cose, le cure sanitarie necessarie, un ambiente di vita idoneo e la corretta informazione dei cittadini e soprattutto dei genitori.

Il nostro lavoro quotidiano contribuisce all'attuazione della Convenzione: moltissime malattie rare riguardano bambini e adolescenti che - come sottolineato anche da UNICEF - meritano la giusta opportunità. E dunque, in questo giorno il nostro sforzo si va ad unire a quello di tante altre Istituzioni impegnate nella tutela della salute e qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Gli obiettivi

- Individuare ambiti e modalità di collaborazione tra il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare e le Associazioni di Pazienti;
- Promuovere la conoscenza di esempi di collaborazione tra il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare e le Associazioni di Pazienti.

I relatori e i moderatori

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

Maria Cristina DIECI, *Presidente, Associazione Spina Bifida Italia (ASBI), Piacenza*

Amalia Egle GENTILE, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Yllka KODRA, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Maria Elena LIVERANI, *Associazione Bambini Cri du Chat (A.B.C.), Roma*

Paola MAZZUCCHI, *Presidente, LND Famiglie Italiane ONLUS, Genova*

Maddalena PELAGALLI, *Vicepresidente, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR) Onlus, Roma*

Gianna PUPPO FORNARO, *Presidente, Lega Italiana Fibrosi Cistica, Genova*

Raffaella RESTAINO, *Presidente, Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” Onlus, Lavello (PZ)*

Paolo SALERNO, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Marco SALVATORE, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Maria Pia SOZIO, *Presidente, Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare “Elisabetta GIUFFRÈ” (As.Ma.Ra.) Onlus, Roma*

Nicola SPINELLI CASACCHIA, *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma*

Ernesto STASI, *Associazione Crescere Onlus, Bologna*

Mirella TARANTO, *Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Domenica TARUSCIO, *Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Paola TORRERI, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

*Rappresentante UNICEF **

** invitati*

PROGRAMMA

09:00 *Registrazione partecipanti*

09:30 **Saluti di benvenuto**

*Beatrice LORENZIN, Ministro della Salute**

*Walter RICCIARDI, Presidente Istituto Superiore di Sanità (ISS)**

Domenica TARUSCIO, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Maria Rita PARSI, Membro Comitato ONU per i diritti dei fanciulli/e

*Filomena ALBANO, Garante per l'infanzia e l'adolescenza**

10:00 **20 Novembre: Giornata mondiale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza**

*Rappresentante UNICEF**

Sessione 1

Moderatori: M. Taranto e N. Spinelli Casacchia

10:15 **L'impegno di UNIAMO**, *N. Spinelli Casacchia*

10:40 **Centro Nazionale Malattie Rare e Associazioni di Pazienti: una bella storia di cooperazione**,
D. Taruscio

11:00 **Indagine conoscitiva su ambiti di collaborazione fra ISS e Associazioni: presentazione dei risultati**, *P. Torrerì e M. De Santis*

11:30 **Esperienze di collaborazione**

- **Informazione e sensibilizzazione**, *R. Restaino, M.P. Sozio e P. Salerno*
- **Prevenzione e promozione della salute**, *M.C. Dieci, E. Stasi e P. Carbone*
- **Qualità della vita**, *M.E. Liverani e Y. Kodra*
- **Medicina Narrativa**, *M. Pelagalli e A.E. Gentile*
- **Registri e Database**, *P. Mazzucchi e P. Torrerì*
- **Ricerca scientifica**, *G. Puppo Fornaro e M. Salvatore*
- **Interventi preordinati**

13:30 *Intervallo*

Sessione 2

Moderatori: M. Taranto e D. Taruscio

14:15 **Il "nostro lavoro" insieme:**

- **Proposte delle Associazioni dei pazienti emerse dell'indagine conoscitiva**
- **Proposte del Centro Nazionale Malattie Rare - ISS**
- **Discussione generale con i partecipanti**

15:45 **Conclusioni**, *N. Spinelli Casacchia, D. Taruscio*

16:00 *Chiusura della giornata*

Responsabili scientifici

Domenica TARUSCIO *Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Nicola SPINELLI CASACCHIA *Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, Roma*

Segreteria scientifica

Marta DE SANTIS, Amalia Egle GENTILE, Paola TORRERI

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maria Pia SOZIO

Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRÈ"- As.Ma.Ra. Onlus, Roma

Segreteria tecnica

Federico DE PAULIS, Andrea VITTOZZI

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Emira CUPIDO, Anna LATINI

Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRÈ"- As.Ma.Ra. Onlus, Roma

INFORMAZIONI GENERALI

La partecipazione all'evento è gratuita, ma i posti sono limitati: è necessario registrarsi entro il giorno **16 novembre 2016** al seguente link: <https://it.surveymonkey.com/r/SANIT2016>


Il convegno è organizzato presso l'Archivio Centrale dello Stato, Piazzale degli Archivi, Roma, nell'ambito della edizione 2016 del SANIT – Forum internazionale della Salute (www.sanit.org).


Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico dei partecipanti.


Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per maggiori informazioni:

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

 www.iss.it/cnrmr

 contact.cnmr@iss.it

 06 4990 4418