

Il Progetto EUROPLAN (www.europlanproject.eu), finanziato dalla Commissione Europea, è coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell' Istituto Superiore di Sanità.

I risultati della seconda Conferenza Nazionale di EUROPLAN verranno presentati da UNIAMO, nel corso di questo Convegno.

SEGRETERIA TECNICA

Giuseppe Bernardo, Luana Bernardo, Patrizia Crialesi, Stefano Diemoz, Stefania Razeto, Norina Serpa, Giorgio Vincenti

Centro Nazionale Malattie Rare
Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma
Tel 06- 4990 4418/4018

e-mail: malattierare@iss.it; giorgio.vincenti@iss.it;

UFFICIO STAMPA

Mirella Taranto, Francesca Scapinelli

Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma
Tel 06- 4990 2950

e-mail: ufficio.stampa@iss.it;

SEDE

**Aula "Pocchiarì", Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 - Roma**

Consigli per raggiungere l'Istituto:

- Aeroporto "Leonardo da Vinci" (Fiumicino): è collegato da treni alla Stazione Termini (in circa 30 minuti, senza alcuna fermata intermedia) e alla Stazione Tiburtina (in circa 45 minuti).
 - Aeroporto "G.B. Pastine" (Ciampino): una metropolitana collega la stazione ferroviaria di Ciampino con quella di Roma Termini (12 minuti).
 - Stazione Termini: autobus linea 492 e 310.
 - Stazione Tiburtina: dista circa 15 minuti a piedi dall'Istituto.
- Metropolitana
Linea B (scendere a "Policlinico") e proseguire a piedi (circa 5 minuti)



Rare Disease Day



Diocesi di Roma
Centro per la Pastorale della Salute

Convegno

DALLA RICERCA SCIENTIFICA ALLA TUTELA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE



28 Febbraio 2014

Aula Pocchiarì

**Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma**

PROGRAMMA

9.30 *Registrazione*

10.00 Indirizzi di saluto

Fabrizio Oleari

Beatrice Lorenzin

S.E. Mons. Lorenzo Leuzzi

Luca Pani

10.30 **Tavola Rotonda:** *"La situazione delle Malattie Rare in Italia e i risultati del Progetto EUROPLAN"*

Modera: Mirella Taranto

Ne discutono:

Domenica Taruscio

Renza Barbon Galluppi

Paola Binetti

Paola Facchin

Amedeo Bianco

Francesco De Santis

Luca Cordero di Montezemolo

Flavio Bertoglio

Claudio Buttarelli

13.00 Conclusioni

Mons. Andrea Manto

Fabrizio Oleari

MODERATORI E RELATORI

Renza Barbon Galluppi – Presidente di UNIAMO

Flavio Bertoglio – Presidente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Amedeo Bianco – Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e Chirurghi e degli Odontoiatri

Paola Binetti – Gruppo Interparlamentare per le malattie rare

Claudio Buttarelli – Presidente del Movimento Italiano Malati Rari

Luca Cordero di Montezemolo – Presidente della Fondazione Telethon

Francesco De Santis – Vice Presidente di Farminindustria

Paola Facchin – Coordinamento Tavolo interregionale malattie rare

Mons. Lorenzo Leuzzi – Delegato per la Pastorale della Salute – Vicariato di Roma

Beatrice Lorenzin – Ministro della Salute

Mons. Andrea Manto – Direttore Centro per la Pastorale della Salute – Vicariato di Roma

Fabrizio Oleari – Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Mirella Taranto – Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità

Domenica Taruscio – Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità