

Una rete di alleanze per essere meno Rari

Dalla famiglia al cinema, dall'informazione alle Istituzioni, tanti nodi che formano una rete

4 febbraio 2020, ore 9.30-13

Roma, Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani (Via della Dogana vecchia, 29)

PROGRAMMA

09.30 - REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

10.00- APERTURA DEI LAVORI

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare

Sen. Stefania Pucciarelli, Presidente Commissione per la tutela e la promozione dei diritti umani - Senato della Repubblica

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS

10.20- L'ALLEANZA DELLA FAMIGLIA PERNO DELLA SOCIETA' DI OGGI

Proiezione del video tratto da "MISURE STRAORDINARIE" di Tom Vaughan

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Gigi De Palo, Presidente Forum delle Famiglie

Marina De Marco, Co-fondatore Noi Huntington - la rete italiana dei giovani

11.00 - L'ALLEANZA TRA CURA E INFORMAZIONE COME SISTEMA DI PREVENZIONE

Modera Carlotta di Santo, giornalista Agenzia di stampa Dire

Proiezione del cortometraggio "GIOCHIAMO DI ANTICIPO" di Ludovico Di Martino

Michela Giraud* e **Fabrizio Colica**, attori protagonisti del cortometraggio

Cristina Tamburini, Direttore Tutela della salute della donna, dei soggetti vulnerabili e contrasto alle disuguaglianze, Direzione generale della prevenzione sanitaria Ministero della Salute

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare

11.40 - L'ALLEANZA TRA CITTADINI, UNA RISORSA PER IL DIRITTO ALLA SALUTE

Proiezione del video tratto dal documentario "TI PORTO IO" di C. Karcher e T. Parish

Giusi Nicolini*, Vincitrice Premio UNESCO per la Pace

Gianfranco Cattai, Presidente Focsiv - Federazione degli Organismi Cristiani Servizio Internazionale Volontario - Coordinatore nazionale di Retinopera

Serena Porcari*, Direttore Generale Dynamo Camp

12.10 - CONCLUSIONI

On. Sandra Zampa, Sottosegretario di Stato Ministero della salute

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare

13.00 - CHIUSURA DEI LAVORI

* in attesa di conferma

Per accreditarsi inviare mail entro il 2 febbraio 2020 all'indirizzo binetti.stampa@gmail.com oppure accrediti@osservatoriomalattierare.it specificando nell'oggetto convegno "Una Rete di Alleanze per essere Meno Rari".

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo. L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.
I giornalisti devono accreditarsi in anticipo al numero di fax **06.670.62.947**

Ufficio Stampa OMaR

Manuela Indraccolo

indraccolo@rarelab.eu

Mobile: 347 8663183