



RARI-MAI INVISIBILI



RARE DISEASE DAY 2017

Roma 20 Febbraio 2017
Spazio Novecento, Piazza G. Marconi 26/b
ore 19,00

in collegamento streaming con
Firenze, Matera, Lecce, Palermo

Evento di celebrazione per il Rare Disease Day 2017
“Con la ricerca le possibilità sono infinite”



Con il patrocinio di

Ministero della Salute
Centro per la Pastorale Familiare del Vicariato di Roma

PROGRAMMA

Ore 18.30

Accoglienza

Installazione di arte contemporanea sul tema Malattie rare

Ore 19.00

Video Clip “Rari per caso”

Talk show

Conduce **Gabriella Capparelli**, Giornalista RAI

Saluto di **Beatrice Lorenzin**, Ministro della Salute (*)

Walter Ricciardi, Presidente Istituto Superiore di Sanità

Mario Melazzini, Direttore Generale AIFA

Angelo Lino Del Favero, Presidente Federsanità Anci

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS

Massimo Scaccabarozzi, Presidente Farmindustria

Monsignor Andrea Manto, Direttore Centro Pastorale familiare
Vicariato di Roma

Presidente UNIAMO

Bruno Dallapiccola, OPBG Bambino Gesù/Orphanet-Italia

Virginia Ferraresi, IFO - Rete Italiana Tumori rari

Testimonial **Paolo Briguglia**

Proiezione del corto **I-NVISIBLE**

Ore 20.00

Buffet

Ore 21.00

Concerto JC Band di Massimo Scaccabarozzi, Presidente Farmindustria

(*) in attesa di conferma

Grazie alla collaborazione con Federsanità Anci è previsto
il collegamento con le seguenti sedi

Firenze - Forum delle Associazioni toscane malattie rare

Matera - Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus

Lecce - CIDP Italia ONLUS e A.P.M.A.R. - Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare

Palermo - PTEN Italia, A.R.I.S. - Associazione dei Retinopatici, Ipovedenti Siciliani
e IRIS - Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare Onlus



Con la collaborazione de "Il Cantiere Teatrale" e Frog & Roll