

Malattie Rare: prima giornata di sensibilizzazione

29 Febbraio 2008

Istituto Superiore di Sanità
Aula Pocchiari

Programma preliminare

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.30 Saluti di benvenuto
E. Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Moderatore: E. Garaci

10.00 Iniziative istituzionali
Ministro della Salute

Collegamenti in Video-Conferenza con le iniziative delle Associazioni e delle Regioni

10.30 Tavola Rotonda: Esperienze di vita
Moderatore: un giornalista
Interverranno:
- Pazienti
- Familiari
- Ricercatori
- Medici di medicina generale
- Pediatri
- Operatori sociali

11.30 Il Telefono Verde Malattie Rare
Domenica Taruscio

11.45 Pausa caffè

12.00 L'esperienza della Consulta nazionale delle malattie rare
Rappresentanti della Consulta

12.45 L'esperienza collaborativa delle Regioni
Mario Romeri

13.00 Discussione

13.30 Pausa pranzo e visita ai poster

- 14.15 Iniziative delle Associazioni
Interventi preordinati
- 15.30 Iniziative regionali e locali
Interventi preordinati
- 16.00 Collegamenti in Video-Conferenza con le iniziative delle Associazioni e delle
Regioni
- 16.30 Conclusione dei lavori
Domenica Taruscio

Nel corso della giornata sarà allestito nell'Antiaula Pocchiarri uno spazio dedicato all'esposizione di poster per illustrare le attività intraprese da Associazioni dei pazienti ed Istituzioni nazionali, regionali e locali.

INFORMAZIONI GENERALI

Responsabile scientifico

D. Taruscio

Segreteria organizzativa:

D. Izzo, F. Salvo, G. Vincenti

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma

Tel. 06 49904017 – 4018

Fax 06 49904370

E-mail: convegno.mr@iss.it

Informazioni generali

La partecipazione è libera e gratuita.

N.B. Per motivi organizzativi è necessario iscriversi al Convegno inviando il modulo di iscrizione alla segreteria organizzativa via fax o e-mail (Fax 06 49904370; E-mail: convegno.mr@iss.it)