



Ministero della Salute



RARE DISEASE DAY®



malattierare.gov.it  
insieme nel mondo delle malattie rare

# MALATTIE RARE E ISTITUZIONI: INSIEME PER LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE

Il portale [www.malattierare.gov.it](http://www.malattierare.gov.it)

GIOVEDÌ 20 FEBBRAIO 2020 - ORE 11.00  
ROMA - MINISTERO DELLA SALUTE  
AUDITORIUM "COSIMO PICCINNO" - LUNGOTEVERE RIPA, 1

Le malattie rare sono migliaia, ognuna colpisce poche persone: cinque ogni 10 mila. Ma i malati rari sono milioni. Spesso ci vogliono anni per arrivare a una diagnosi e a volte la malattia resta senza nome. Lo scambio di conoscenze, l'informazione autorevole, il dialogo sono una risorsa fondamentale per i malati e le loro famiglie. Da qui nasce il sito [www.malattierare.gov.it](http://www.malattierare.gov.it), realizzato dal Ministero della Salute con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e sviluppato dal Poligrafico e Zecca dello Stato, con il sostegno del Ministero dell'Economia e delle Finanze. La presentazione del sito internet è occasione per una riflessione comune sull'importanza dell'informazione nel mondo delle malattie rare e un momento di condivisione con le Associazioni di pazienti in vista della Giornata mondiale delle malattie rare 2020.

## Moderatore

**Mirella TARANTO**

Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità

## Video introduttivo

### 11.00 SALUTO DI BENVENUTO

**Giuseppe RUOCCO**

Segretario Generale, Ministero della Salute

**Silvio BRUSAFERRO**

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

**Paolo AIELLI**

Amministratore Delegato del Poligrafico e Zecca dello Stato

### 11.20 Le azioni del Ministero della salute

**Andrea URBANI**

Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

### 11.40 Il Portale interistituzionale delle malattie rare

**Massimo AQUILI**

Direttore Ufficio 4 Portale, Direzione Generale della Comunicazione e dei Rapporti Europei e Internazionali, Ministero della Salute

### 12.00 L'importanza dell'informazione al cittadino in tema di malattie rare

**Domenica TARUSCIO**

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

**Marta DE SANTIS**

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

### 12.20 La centralità delle Associazioni dei pazienti

**Annalisa SCOPINARO**

Presidente di UNIAMO, Federazione delle Associazioni dei Pazienti con Malattie Rare

### 12.40 CHIUSURA DELL'EVENTO

**Roberto SPERANZA**

Ministro della Salute