

# RARI, MAI INVISIBILI

Evento per il **RARE DISEASE DAY 2017**

**Roma, 20 febbraio 2017**

Spazio Novecento, Piazza G. Marconi 26/b

In collegamento streaming con  
**Firenze, Matera, Lecce, Palermo**

Loghi:

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
UNIAMO FIRM ONLUS  
FARMINDUSTRIA  
FEDERSANITÀ ANCI**

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

## PROGRAMMA

**Ore 18.30**

**Accoglienza**

**Installazioni 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

**Presidente UNIAMO**, FIMR (Federazione Italiana Malati Rari) (\*)

**Massimo Scaccabarozzi**, Presidente Farmindustria

**Monsignor Andrea Manto**, Centro per la Pastorale Familiare del Vicariato di Roma

**Bruno Dallapiccola**, OPBG Bambino Gesù/Orphanet-Italia

**Virginia Ferraresi**, IFO - Rete Italiana Tumori rari

(\*) in attesa di conferma

Testimonial **Paolo Briguglia**

Proiezione del corto **I-NVISIBLE**

**Ore 20.30 Buffet**

**Ore 21.00 Concerto JC Band di Massimo Scaccabarozzi**, Presidente Farindustria

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

**Firenze** – Forum delle Associazioni toscane malattie rare (e forse Associazione Persone Williams Toscana Onlus)

**Matera** - Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus

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

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