



FEDERAZIONE NAZIONALE STAMPA ITALIANA E ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ:  
INSIEME PER COMUNICARE SALUTE

*“Scopo fondamentale della notizia non è avvertire, istruire, divertire, educare, compiacere l’autore,  
commentare ma informare”*

Francesco Marabotto

## **Malattie rare: una sfida costante per arrivare a terapie nuove e sempre più efficaci**

27 aprile 2023

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
Ufficio Stampa  
Centro Nazionale Malattie Rare

FEDERAZIONE NAZIONALE STAMPA ITALIANA (FNSI)

FARMINDUSTRIA

N° ID: 201D23

### **Rilevanza**

Comunicare le malattie rare è senza dubbio una sfida. Lo è per medici e ricercatori quando si trovano di fronte a quadri clinici molto complessi; lo è per i pazienti stessi, costretti a prove di coraggio quotidiano; lo è per chi è chiamato a “comunicare” ciò che sui giornali stenta a trovare spazio perché la rarità non è sempre “notiziabile”. Si tratta infatti di malattie che colpiscono non più di una persona ogni due mila o non più di cinque ogni 10 mila (è questa la prevalenza richiesta in Europa perché una patologia possa definirsi rara), anche se poi le malattie sono tante: dalle sette alle ottomila, nell’80% dei casi di origine genetica. Formare i giornalisti significa quindi promuovere una informazione appropriata in questo contesto, significa occuparsi anche di questa fetta di popolazione e nel contempo promuovere la salute di tutte le persone.

### **Scopo e obiettivi**

Scopo dell’evento è quello di tracciare un quadro su alcuni aspetti del complesso mondo delle malattie rare: dal difficile percorso della diagnosi, alla ricerca e all’accesso ai farmaci orfani, dalle strategie nazionali e internazionali per dare un nome a malattie ancora sconosciute alle possibili opportunità terapeutiche, dalle attività di advocacy delle associazioni a tutti gli strumenti che le istituzioni pubbliche – nello specifico l’Istituto Superiore di Sanità e il Ministero della Salute – mettono a disposizione dei pazienti.

Al fine ultimo di aumentare conoscenza e consapevolezza sulle malattie rare.

### **Obiettivi specifici**

Si vogliono dare ai giornalisti informazioni, quanto più complete possibili, sull’universo delle malattie rare perché se ne parli con correttezza scientifica e perché, nel far emergere la voce dei pazienti, vengano promosse azioni e iniziative che ne migliorino la qualità di vita. Al contempo, si vogliono individuare i possibili elementi di criticità nella comunicazione, nonché descrivere gli strumenti, ovvero le fonti istituzionali a disposizione del





giornalista, per informare e comunicare in modo efficace su tali patologie e sui bisogni delle persone con malattia rara.

### **Metodo di lavoro**

Relazioni e discussione.

### **PROGRAMMA**

Moderatrice: **Anna Mirella Taranto**

- 09.30 Registrazione dei/delle partecipanti
- 10.00 Saluto di benvenuto  
**A.M. Taranto**, Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità  
**M. Silano**, Direttore f.f. del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità  
**M. Cattani**, Presidente di Farindustria
- 10.20 *Il difficile percorso della diagnosi e gli strumenti a disposizione (screening, test genetici)*  
**F. Censi**
- 10.40 *Le malattie rare senza diagnosi: strategie nazionali e internazionali*  
**M. Salvatore**
- 11.00 *Ricerca e sviluppo di un farmaco orfano: tra complessità e opportunità*  
**D. Ardigò**
- 11.20 *Quale futuro per la Ricerca in Ue?*  
**M. Cattani**
- 11.40 Coffee Break
- 12.00 *L'accesso ai farmaci orfani: aspetti etici, scientifici e normativi*  
**P. Popoli**
- 12.20 *La produzione di medicinali orfani nell'officina farmaceutica dello Stato*  
**L. Funaro**
- 12.40 *Il ruolo delle associazioni di pazienti*  
**A. Scopinaro**
- 13.00 *Una mano tesa ai pazienti: gli strumenti dell'ISS e del Ministero della salute (il Telefono verde, il portale dedicato e la newsletter informativa)*  
**M. De Santis, D. De Vecchis**
- 13.20 *L'uso corretto delle fonti quando si parla di malattie rare*  
**I. D'Aria**
- 13.40 Conclusioni





## **RELATORI/TRICI e MODERATRICE**

**Diego Ardigò** - Farindustria, Roma

**Marcello Cattani** - Farindustria, Roma

**Federica Censi** - Centro Nazionale Malattie Rare (RARE), Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Irma D'Aria** - Giornalista scientifica, Roma

**Marta De Santis** - Centro Nazionale Malattie Rare (RARE), Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Daniela De Vecchis** - Ufficio Stampa (PRE-STA), Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Lorenzo Funaro** - Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Firenze

**Patrizia Popoli** - Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci (FARVA), Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Marco Salvatore** - Struttura Interdipartimentale Malattie Rare Senza Diagnosi, Centro Nazionale Malattie Rare (RARE), Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Annalisa Scopinaro** - Federazione Nazionale Malattie Rare (UNIAMO), Roma

**Anna Mirella Taranto** - Ufficio Stampa (PRE-STA), Istituto Superiore di Sanità, Roma

## **Responsabili Scientifici**

ANNA MIRELLA TARANTO

Ufficio Stampa (PRE-STA)

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 4990.6602, e-mail: [ufficio.stampa@iss.it](mailto:ufficio.stampa@iss.it)

MARCO SILANO

Centro Nazionale Malattie Rare (RARE)

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 4990.6001, e-mail: [marco.silano@iss.it](mailto:marco.silano@iss.it)

LUCIA VISCA

Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Roma

ANTONIO MORELLI

Ufficio Stampa - Direzione Comunicazione, Stampa e Progetti Associativi

Farindustria, Roma

Tel. 06 67580346 e-mail: [morelli@farmindustria.it](mailto:morelli@farmindustria.it)

## **Segreteria Scientifica**

MARTA DE SANTIS

Centro Nazionale Malattie Rare (RARE)

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 4990.4410, e-mail: [marta.desantis@iss.it](mailto:marta.desantis@iss.it)

ASIA CIONE, DANIELA DE VECCHIS

Ufficio Stampa (PRE-STA)

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 4990.6607/6605

e-mail: [asia.cione@iss.it](mailto:asia.cione@iss.it), [daniela.devecchis@iss.it](mailto:daniela.devecchis@iss.it)

## **Segreteria Organizzativa**

LINDA AGRESTA

Centro Nazionale Malattie Rare (RARE)

Istituto Superiore di Sanità, Roma





Tel. 06 4990.4017, e-mail: [linda.agresta@iss.it](mailto:linda.agresta@iss.it)

CINZIA BISEGNA, PATRIZIA DI ZEO  
Ufficio Stampa (PRE-STA)  
Istituto Superiore di Sanità, Roma  
Tel. 06 4990.6604/6606  
e-mail: [cinzia.bisegna@iss.it](mailto:cinzia.bisegna@iss.it), [patrizia.dizeo@iss.it](mailto:patrizia.dizeo@iss.it)

## INFORMAZIONI GENERALI

### Sede di svolgimento

Aula Bovet, Istituto Superiore di Sanità  
Viale del Castro Laurenziano, 10 – Roma

### Destinatari/e dell'evento e numero massimo di partecipanti

L'evento è esclusivamente rivolto a giornalisti/e iscritti/e all'ordine professionale.  
Saranno ammessi/e un massimo di 70 partecipanti.

### Modalità di iscrizione e partecipazione

La partecipazione all'evento è gratuita e sarà possibile solo in presenza.  
L'iscrizione potrà essere effettuata sul portale formazione dell'Ordine dei Giornalisti Consiglio Nazionale:  
<https://www.formazionegiornalisti.it>

### Modalità di selezione dei/delle partecipanti

Le domande saranno accettate secondo l'ordine cronologico della sottomissione delle stesse dall'Ordine.  
Se le domande pervenute dovessero superare il numero massimo consentito, verrà aperta dalla Federazione Nazionale Stampa Italiana una lista d'attesa, con il medesimo criterio.

### Crediti formativi CFP

È previsto l'accREDITAMENTO per la Formazione Professionale Continua dell'ordine dei giornalisti iscritti all'ordine professionale.  
L'attribuzione dei crediti formativi (CFP) avverrà direttamente sulla piattaforma di formazione da parte dell'Ordine dei giornalisti.  
L'effettiva presenza all'evento verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.  
Al termine dell'evento, inoltre, verrà somministrato un questionario di gradimento.

### Attestati

Su richiesta, alla fine dei lavori sarà rilasciato un certificato di presenza.  
L'attestato di partecipazione, invece, potrà essere rilasciato, sempre su richiesta, a coloro che avranno seguito l'evento per almeno il 75% della sua durata.  
L'attestato di partecipazione, comprensivo dei crediti CFP attribuiti dall'Ordine dei Giornalisti Consiglio Nazionale, potrà essere scaricato direttamente dal portale formazione: <https://www.formazionegiornalisti.it>

**Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa ai numeri sopra indicati.**

