

Raro.^{io}

Presentazione Associazione



Hotel Nazionale
Sala Capranichetta
ROMA



4 Maggio 2022
Ore 11:00



Raro.^{io}



È nata l'Associazione "io Raro", sulla base della convinzione di estendere la positiva ed efficace esperienza dell'Associazione Prevenzione Tumori ODV.

L'obiettivo è dare una risposta ai bisogni dei malati di tumori rari e un supporto alle loro famiglie.

"io Raro" si propone di:

- essere un punto di riferimento per l'accesso ai Centri specialistici;
- definire i diritti e i percorsi di accesso;
- identificare i percorsi di sostegno anche psicologico;
- mettersi a disposizione delle Associazioni locali e regionali che già si occupano di tumori rari ed eventualmente offrire uno sportello di ascolto per i pazienti e per indirizzarli verso la migliore assistenza possibile, perché questo può fare la differenza.

Consapevole della complessità della materia, l'impegno di "io Raro" sarà supportare la ricerca di luoghi e realtà che possono dare risposte corrette. E poi di educare all'informazione, più che a formare, raccogliendo le testimonianze delle Associazioni e delle famiglie, per farne preziose esperienze.

Vi aspettiamo per questa importante anteprima alla stampa.

Raro.^{io}



SONO STATI INVITATI

Annamaria Parente, Presidente della 12^a Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica

Rossana Boldi, Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

Manuela Lanzarin, Assessore Sanità e Sociale Regione del Veneto

Giuseppe Limongelli, Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Walter Locatelli, Presidente Associazione IO RARO

Gianpiero Nebiolo, Vice Presidente Associazione IO RARO

Giorgio Perilongo, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale Università di Padova

Paolo Pronzato, Coordinatore DIAR Oncoematologia Regione Liguria, Direttore Oncologia Medica IRCCS San Martino Genova

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

MOTORE
SANITÀ

Raro.^{io}

ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano
b.pogliano@panaceascs.com

SEGRETERIA

meeting@panaceascs.com
324 6327587



www.motoresanita.it