

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

BOLOGNA IN FESTA PER LA
GIORNATA DELLE
MALATTIE RARE 2025

1 marzo 2025
dalle 10.00 in poi
Piazza Lucio Dalla, Bologna

PROGRAMMA





Il programma è stato realizzato nell'ambito del progetto **S.M.A.R.T. Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio**, con il contributo concesso dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali a valere sul Fondo per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.. - Avviso n. 2/2023

Media Partner



Con il patrocinio di



*Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri*



PIAZZA LUCIO DALLA

**GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE**

**#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE**

PALCO

**AREA
BAMBINI**

**FOOD &
BEVERAGE**

**STAND
LIBRI**

STAND ASSOCIAZIONI

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

SINOTTICO

PROGRAMMA NON DEFINITIVO

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMAIOLI
#UNIAMOLEFORZE

	Palco	Area bambini	Area Associazioni	Area Food & Beverage
Dalle ore 10:00			Allestimento stand e inizio attività	Allestimento stand e inizio attività
Ore 12:00	Inaugurazione e taglio del nastro alla presenza del Ministro Alessandra Locatelli		Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 12:30		Favole sotto l'albero A cura di Maria Grazia Virgilio	Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 14:00	Momento Musicale A cura di All Stars Band		Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 14:30	Evento in collaborazione con CTSSM di Boiogna	Spettacolo di Burattini A cura di Burattini a Bologna	Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 15:30	Scuola di Magia A cura di Fantateatro		Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 16:00		Favole sotto l'albero A cura di Maria Grazia Virgilio	Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 16:30	Momento Musicale A cura di All Stars Band	One man circus: spettacoli e laboratori di giocoleria A cura di G2 PRO	Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 17:00	Tavola Rotonda #VITERARE: dialogo tra autrici e autori		Attività Associazioni	Food & Drinks
Ore 18:00	Momento Musicale A cura di All Stars Band	One man circus: spettacoli e laboratori di giocoleria A cura di G2 PRO	Attività Associazioni fino alle 19:00	Food & Drinks fino alle 19:00

MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI

PROGRAMMA PALCO

GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE

#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE

Ore 12:00

Inaugurazione con taglio del nastro

Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità
Consiglio Direttivo UNIAMO

Ore 14.00

Momento musicale

A cura di All Stars Band

Ore 14.30

#UNIAMOleforze

Evento in collaborazione con CTSSM di Bologna

Ore 15.30

Scuola di Magia

A cura di Fantateatro

Ore 16:30

Momento musicale

A cura di All Stars Band

Ore 17.00

#VITERARE: dialogo tra autrici e autori

Tavola rotonda

Ore 18:00

Momento musicale

A cura di All Stars Band

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

#UNIAMOLEFORZE

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE

Palco, ore 14:30

Moderazione: **Annalisa Scopinaro**

Saluti istituzionali

Sen. Daniele Manca, 5^a Commissione permanente Senato della Repubblica

Sen. Sandra Zampa, 10^a Commissione permanente Senato della Repubblica

Massimo Fabi*, Assessore sanità Regione Emilia-Romagna

Matteo Lepore, Sindaco di Bologna

Davide Lelli, Sindaco di Monterenzio

La Rete Metropolitana per le Malattie Rare

In collaborazione con



Introduzione

Matteo Lepore, Sindaco di Bologna e presidente della CTSSM

Andrea Rossi, Direttore Generale, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli

Partecipano

Guido Cocchi, Alma Mater Studiorum Università di Bologna

Mascia Bertocchi, Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna - IRCCS Istituto Scienze Neurologiche

Pamela Magini, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

Luca Sangiorgi, Direttore della Struttura Complessa Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico Rizzoli

*In attesa di conferma

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

#UNIAMOLEFORZE

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE

La ricerca nelle ERN: l'esperienza di Pronti a Salpare

Luca Sangiorgi, Coordinatore Europeo Rete ERN BOND

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Rappresentanti di:

Lega Navale Italiana

Federazione Italiana Vela

Persona al centro

Il lavoro e l'autodeterminazione

Tiziano Barbini, attore dei Poti Pictures Studios protagonista dello spot RDD 2025 di UNIAMO

L'identità di una comunità

Marco Sessa, Presidente A.I.S.A.C. - Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia, Vice Presidente UNIAMO

Conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Luca Sangiorgi, Coordinatore Europeo Rete ERN BOND

*In attesa di conferma

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

#VITERARE: DIALOGO TRA AUTRICI E AUTORI

GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE

#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE

Palco, ore 17:00

Tavola rotonda

Moderazione: **Maria Grazia Virgilio**

Con il contributo di **Marco Sessa**, autore di 'Nanessere'

Alice Lechiara , tra gli autori di 'Gigginò, Cuoco pasticciatore'

Eleonora Landi, autrice di 'Rara. Storia di una rinascita'

Silvia Lisena , autrice di 'Lacerti di Anima'

Paola Marchi , autrice di 'Essere un Cushing tutti i giorni'

Ginevra Mieli, autrice di 'Spazio tempo'

Jenny Narcisi, autrice di 'L'orchidea fantasma e il suo amico pettirosso'

Emanuela Nava, autrice di 'Dal Gatto che aveva perso la coda al Drago ruba bellezza ...'

Francesco Rossiello, autore di 'Vite sospese'

Gina Scanzani, autrice di 'Mimì nella grotta scura'

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

PROGRAMMA AREA BAMBINI

GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE

#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE

ore 12.30

Favole sotto l'albero | Il drago ruba bellezza

A cura di Maria Grazia Virgilio

ore 14.30

Spettacolo di burattini

A cura di Burattini a Bologna

ore 15.30

Scuola di magia

A cura di Fantateatro

ore 16.10

Favole sotto l'albero | Il gatto che aveva perso la coda

A cura di Maria Grazia Virgilio

ore 16.30

Scuola di magia

A cura di Fantateatro

ore 18.00

One man circus: spettacoli e laboratori di giocoleria

A cura di G2 PRO

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

STAND ASSOCIAZIONI/ENTI

DALLE 10 ALLE 19

**GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE**

**#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE**

Negli stand le Associazioni avranno l'opportunità di presentarsi attraverso attività, gadget, pubblicazioni e materiale di sensibilizzazione e informazione.

- **ACAR - ASS. CONTO ALLA ROVESCIA**
- **A.I.R.C.S. - ASS. ITALIANA PER LA RICERCA SULLA COLANGITE SCLEROSANTE PRIMARIA**
- **AIF ONLUS - ASS. ITALIANA FRUTTOSEMICI**
- **AIMFT - ASS. ITALIANA MALATTIA FRONTOTEMPORALE**
- **AIPACUS - ASS. ITALIANA PAZIENTI CUSHING**
- **ALMA - ASS. LIBERA MALATI ACALASIA E ALTRE MALATTIE DELL'ESOFAGO**
- **ASS. ITALIANA NISTAGMO E IPOVISIONE**
- **ASS. SANFILIPPO FIGHTERS APS**
- **AST - ASS. SCLEROSI TUBEROSA**
- **DESMOID FOUNDATION**
- **FEDERAZIONE ITALIANA PRADER-WILLI**
- **FEDERAZIONE TSRM E PSTRP**

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

STAND ASSOCIAZIONI/ENTI

DALLE 10 ALLE 19

**GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE**

**#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE**

Negli stand, Associazioni ed enti avranno l'opportunità di presentarsi attraverso attività, gadget, pubblicazioni e materiale di sensibilizzazione e informazione.

- FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE
- FONDAZIONE CHOPS
- GIPSI - GRUPPO ITALIANO PSEUDO-OSTRUZIONE INTESTINALE
- LEGA DEL FILO D'ORO
- PANS PANDAS ITALIA APS
- PKS ITALIA - ASS. ITALIANA SINDROME DI PALLISTER-KILLIAN
- POTI PICTURES
- RADIO AIDEL 22
- UNIAMO- FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
- UNITI - UNIONE ITALIANA ITTIOSI

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

PROGRAMMA ATTIVITÀ STAND

**GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE**

**#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE**

Disegno dal vivo di creature fantasy

A cura di Matteo Raso, in arte inkarthk_rasxo

Pet Therapy

A cura di Monia Sabbatini | Stand di PKS Italia APS

Giochi con l'utilizzo di occhiali che simulano l'ipovisione

A cura di Associazione Nistagmo Italia

Attività della Federazione TSRM e PSTRP

- Terapisti Occupazionali: attività di gaming accessibili con schermi
- Tecnici Ortopedici: dimostrazione con ausili per bambini piccoli
- TSRM: gioco con modellini di apparecchiature radiologiche e puzzle RX
- Educatori Professionali: attività di riabilitazione attraverso giochi
- TSLB: dosaggio colesterolo e glicemia e laboratorio con microscopio
- Logopedisti: comunicazione aumentativa, disegni ed osservazione spaziale
- Dietisti: attività sui nutrienti e laboratorio consistenze cibi
- TNPEE: giochi di stimolazione motoria
- Ortottisti: giochi sulla visione

Presentazione "Storie al quadrato"

A cura di Carthusia Edizioni

Laboratorio di pittura creativa per bambini sulla diversità

A cura di AST - Associazione Sclerosi Tuberosa

Esperienze sensoriali per vivere la realtà con sensi assenti o parziali

A cura di Lega del Filo d'Oro

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

FOOD & BEVERAGE

DALLE 10 ALLE 19

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMAISOLI
#UNIAMOLEFORZE

Nei Food truck e banchetti troverete un'ampia scelta di prelibatezze, tra cui lasagne appena sfornate, gnocco fritto con salumi, birra artigianale, cocktail alcolici e analcolici preparati con erbe aromatiche, tigelle e crescentine farcite e tanto altro ancora. Un viaggio di sapori per soddisfare ogni gusto!

1. RULLI FRULLI LAB
2. BIRRIFICIO VECCHIA ORSA
3. LA BELLA SFILZA
4. CHICCHIAMO
5. ASSOCIAZIONE DONNE DI BISANO

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

La Giornata delle Malattie Rare è l'appuntamento più importante per le persone con malattia rara, per i loro familiari e caregiver. Istituita nel 2008, cade il 29 febbraio, un giorno raro per i malati rari. Negli anni non bisestili si celebra il 28 febbraio, ma sempre di più negli ultimi anni si parla del **mese delle malattie rare**.

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, in qualità di Coordinatore nazionale della Giornata, promuove e sostiene tutti gli eventi organizzati in Italia. In continuità con le precedenti edizioni, ha scelto di approfondire il tema del "viaggio", metafora del **lungo e faticoso percorso che compiono i pazienti e le loro famiglie quando impattano la malattia**. Il focus per l'edizione 2025 è la **RICERCA** nella sua più ampia accezione.

La ricerca rappresenta la speranza per tutte le persone con malattia rara: lo sviluppo di una cura, di un trattamento trasformativo, di ausili, di qualsiasi cosa che possa migliorare la qualità di vita. Grazie alla ricerca i malati rari possono tornare a costruire il proprio percorso di vita con lo sguardo rivolto al futuro. **Perché dietro la malattia rara c'è una persona che ha una vita da vivere.**

#RARE DISEASE DAY
#UNIAMO LE FORZE

Inquadra il QR Code per saperne di più e scoprire le vite rare di persone con malattia rara, familiari e caregiver.



**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

SEDE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org

CONTATTI

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

06 4404773 - 06 45555179

SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

