



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma



CULTURA È... CONOSCERE LE MALATTIE RARE



Questo evento, promosso dall'Ospedale dei Bambini Pietro Barilla di Parma in collaborazione con O.M.a.R - Osservatorio Malattie Rare, con il patrocinio di UNIAMO e del Festival UNO SGUARDO RARO, è rivolto a genitori, associazioni di pazienti e di volontariato e medici. Lo scopo di questa giornata è consolidare il legame e la fiducia di tutte le famiglie con bambini affetti da malattie rare verso una struttura che oggi rappresenta un'eccellenza nella Regione Emilia-Romagna.

Nel 2020 Parma è la Capitale italiana della Cultura: per questo motivo abbiamo scelto di unire la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che si celebra proprio oggi, ad una forma culturale specifica: quella che passa per l'audiovisivo. Attraverso brevi video e cortometraggi conosceremo alcune malattie rare, vivremo le difficoltà che incontrano i bambini e i ragazzi con una malattia rara, ma vivremo con loro le gioie e i successi grandi o piccoli che oggi è possibile raggiungere, anche grazie all'alleanza tra la ricerca e le associazioni, strumento imprescindibile per garantire un'assistenza multidisciplinare e sempre più efficace.

**Ospedale dei Bambini
Pietro Barilla**

Padiglione 12, 1° Piano,
Via Gramsci, 14 - Parma

Segreteria organizzativa **Rarelab**
Per informazioni e accrediti accrediti@rarelab.eu



PROGRAMMA



09.30 - APERTURA DEI LAVORI

INTRODUCE E MODERA: Susanna Esposito,

Direttore UOC Clinica Pediatrica, Ospedale dei Bambini Pietro Barilla, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università degli Studi di Parma, Parma

PROIEZIONE DEI VIDEO: "COSA SOGNI PER TUO FIGLIO"

SALUTI ISTITUZIONALI

Massimo Fabi, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria, Parma

Pier Giorgio Petronini, Delegato Terza Missione, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Parma, Parma

Michele Guerra, Assessore alla Cultura del Comune di Parma

Kyriakoula Petropulacos, Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Regione Emilia Romagna

Claudio Rinaldi, Direttore della Gazzetta di Parma, premio Aisla 2011 per l'impegno nel raccontare la Sla

10:30 - PROIEZIONE DEL VIDEO "SEND ART - VIDEO DI PATOLOGIA" SULLA XLH

Maddalena Petraroli, UOC Clinica Pediatrica, Ospedale dei Bambini Pietro Barilla, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Parma

Manuela Vaccarotto, Vice Presidente Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps AISMME

11:00 - PROIEZIONE DEL CORTO "PENSAVO DI ESSERE DIVERSO", VINCITORE DEL CONCORSO "UNO SGUARDO RARO" EDIZIONE 2019

Serena Bartezzati, Cofondatrice di Uno Sguardo Raro, The Rare Disease International Film Festival

11:15 - PROIEZIONE DEL VIDEO "BILANCI PER LA VITA" SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Antonio Percesepe, UOC Genetica Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università di Parma, Parma

Emanuela Sani, UOS Integrazione Socio-Sanitaria Minori con Patologie Neuropsichiatriche, AUSL - Parma, Parma

Daniela Lauro, Presidente Famiglie SMA

11:45 - PROIEZIONE DI UN CORTOMETRAGGIO "MALATTIA DI GAUCHER: LA STORIA DI CELESTE"

Susanna Esposito, UOC Clinica Pediatrica, Ospedale dei Bambini Pietro Barilla, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università di Parma, Parma

Antonella Squarcia, UOC Psichiatria e Psicologia clinica dell'Infanzia e dell'Adolescenza, AUSL Parma, Parma

Fernanda Torquati, Presidente Associazione Italiana Gaucher, AIG

12:15 - PROIEZIONE DEL VIDEO "TALASSEMIA: VIVERLA OGGI"

Patrizia Bertolini, UOC Oncoematologia Pediatrica, Ospedale dei Bambini Pietro Barilla, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Parma

Gabriele Quintavalle, SSD Centro Hub Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Parma

Nella Capretti, Associazione Noi per Loro

Luca Montagna, Presidente AVES e Presidente FedRed

Maria Serena Russo, Presidente Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz"

12:45 - PROIEZIONE DEL VIDEO "UN FILO PER CRESCERE, UN FILO PER LA VITA" SULL'INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA

Gian Luigi de' Angelis, UOC Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università di Parma, Parma

Fabiola Fornaroli, UOC Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università di Parma, Parma

Francesca Vincenzi, UOC Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università di Parma, Parma

Silvia Iuliano, UOC Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Università di Parma, Parma

Emilio Casolari, UOC Chirurgia Pediatrica, Ospedale dei Bambini Pietro Barilla, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Parma

Sergio Felicioni, Presidente Un Filo per la Vita Onlus

Giulio Orsini, Presidente SNUPI Onlus

13:15 - CONCLUSIONI E SALUTI

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare

13:30 - LUNCH