

## Le Associazioni



in collaborazione con



presentano

# Noi rari...non così rari

*Sfide quotidiane, esperienze, supporto ed innovazione*

EVENTO CELEBRATIVO DELLA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

**Sabato 1 Marzo 2025 • Ore 09:30 •**

**Sala Polifunzionale "A. Geatti"**

**Largo Municipio 12 - Campoformido**

evento patrocinato da



e con il sostegno



# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

## “NOI RARI...NON COSÍ RARI”

**SALA POLIFUNZIONALE “ANGELO GEATTI”**

**LARGO MUNICIPIO 12, CAMPOFORMIDO (UD)**

**SABATO 1° MARZO 2025**

### PROGRAMMA

\*\*\*

*Contestualmente al convegno in Sala Polifunzionale, nella Sede delle Associazioni (ex scuola elementare) sono previste attività ricreative per bambini e ragazzi a cura di educatori (vedi programma)*

\*\*\*

#### **ORE 9.30 – 13.00: INTERVENTI DEL MATTINO**



##### **9.30 – 9.50: INTRODUZIONE ALL’EVENTO**

Saluti istituzionali – Dott. Denis Caporale, Direttore Generale ASUFC  
Massimiliano Petri, Sindaco di Campoformido



##### **9.50 – 10.10: LE MALATTIE RARE IN REGIONE FRIULI-VENEZIA GIULIA: STATO ATTUALE E PROSPETTIVE FUTURE**

Prof. Maurizio Scarpa (Direttore SOC Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare ASUFC)



##### **10.10 – 10.30: BAMBINI E ADULTI CON MALATTIA RARA**

Dott. Andrea Bordugo (Dirigente Medico SOC Centro di Coordinamento Malattie Rare ASUFC)



##### **10.30 – 10.50: CHI È “L’INFERMIERE RARO” - ASSISTENZA INFERNIERISTICA, RUOLI E NUOVE PROSPETTIVE**

Dott.ssa Paola Piovani (Infermiera SOC Centro di Coordinamento Malattie Rare ASUFC)



##### **10.50 – 11.10: SUPPORTI TERRITORIALI E SOCIALI PER IL MALATO RARO NEL PANORAMA REGIONALE DEL FRIULI-VENEZIA GIULIA**

Dott. Ranieri Antonio Zutton\* (Direttore Servizio Area Welfare di Comunità della Direzione Centrale Salute, politiche sociali e disabilità) (\*da confermare)

**11.10 – 11.30**  
**Coffee break**

 **11.30 – 12.30: “ESSERE GENITORI”**

Prof. Guido Marangoni

***12.30 – 12.45: COMMENTI E DOMANDE***

**12.45 – 14.15**  
**Pausa pranzo**

**ORE 14.30 – 17.00: EVENTI DEL POMERIGGIO - SALA POLIFUNZIONALE**

 **14.30 – 15.30: LE ASSOCIAZIONI DEL FORUM REGIONALE IN PILLOLE**

- Stefano Battistuta (Associazione ACAR Aps)
- Elena Sclauzero (ACMT - Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth)
- Francesca Poma (ARD – Associazione Italiana per la ricerca sulla distonia Aps)
- Sandra Rossi (ALMA Onlus)
- Andreina Comoretto (Associazione Prader-Willi)
- Elisa Barazzutti (ANFFAS FVG)

 **15.30 – 16.15: EMOZIONI IN GIOCO NELLE MALATTIE RARE**

Intervento congiunto Dott.ssa Irene Monge, Filosofa della narrazione – collaboratrice dell’Associazione Aismme, e Dott.ssa Antonella Esposito, Psicologa del Centro di Coordinamento Malattie Rare ASUFC

 **16.15 – 16.45: I MALATI RARI SI RACCONTANO**

Intervento congiunto tra letture a cura di persone affette da malattia rara – con intermezzi musicali della jazz band di Paolo Alessio Vernì

 **16.45 – 17.15: SPETTACOLO TEATRALE DEI BAMBINI E RAGAZZI CHE HANNO PARTECIPATO AI LABORATORI DELLA GIORNATA**

A cura di Gianluca Valoppi - Teatro Positivo

**17.15**

**CHIUSURA DELLA GIORNATA**

**PROF. MAURIZIO SCARPA**

## PROGRAMMA ATTIVITÀ LUDICO-RICREATIVE

**EX SCUOLA ELEMENTARE – SEDE DELLE ASSOCIAZIONI  
VIA EDMONDO DE AMICIS 2, CAMPOFORMIDO (UD)**

### **9.15 – 9.30: ACCOGLIENZA**

Registrazione all'evento ed accoglienza

### **9.30 – 12.45: LABORATORI:**

**LABORATORIO CIRCENSE a cura dell'Associazione Circo all'inCirca**

Laboratorio dinamico per scoprire l'arte della giocoleria, migliorare coordinazione e creatività

**LABORATORIO DJ a cura del Dj TJM**

Laboratorio interattivo per imparare le tecniche del DJing e mixare tracce

**SPAZIO GIOCO a cura dell'ASD Dama Club Pordenone**

Area dedicata ad imparare le strategie della dama e sviluppare logica e concentrazione

**SPAZIO COLORI a cura dell'Associazione AIDEL 22 ONLUS**

Area dedicata a sperimentare colori e tecniche pittoriche

**12.45 – 14.15**

**Pausa pranzo**

### **14.15 – 16.30 LABORATORI:**

**LABORATORIO TEATRALE a cura di Gianluca Valoppi dell'Associazione Teatro Positivo**

Il laboratorio prevede la realizzazione di uno spettacolo teatrale inclusivo a termine della giornata

**LABORATORIO DJ a cura del Dj TJM**

Laboratorio interattivo per imparare le tecniche del DJing e mixare tracce

**SPAZIO GIOCO a cura dell'ASD Dama Club Pordenone**

Area dedicata ad imparare le strategie della dama e sviluppare logica e concentrazione

**SPAZIO COLORI a cura dell'Associazione AIDEL 22 ONLUS**

Area dedicata a sperimentare colori e tecniche pittoriche

### **16.45 – 17.15 SPETTACOLO TEATRALE INCLUSIVO – PRESSO LA SALA POLIFUNZIONALE “A. GEATTI”**

**LE ATTIVITÀ SONO GRATUITE E RIVOLTE A TUTTI I  
BAMBINI E RAGAZZI**

*Sarà garantita la presenza di personale volontario a supporto degli operatori che effettueranno i laboratori. Lo spostamento dalla sede delle associazioni alla sala Polifunzionale sarà presidiato dalla Polizia Locale*