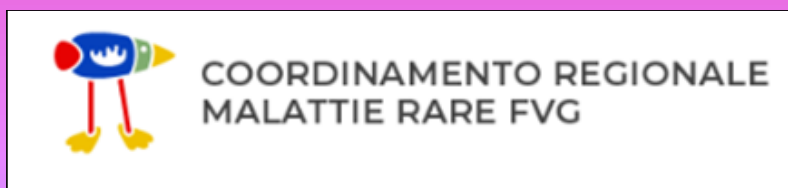


Le Associazioni



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 COSÌ 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 INFERMIERISTICA, 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 Zuttion* (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 Verni

 **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*