

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



**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<sup>a</sup> Commissione permanente Senato della Repubblica

**Sen. Sandra Zampa**, 10<sup>a</sup> 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

#RARIMAISOLI  
#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



# #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](http://www.uniamo.org)

## CONTATTI

[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

06 4404773 - 06 45555179

## SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

