

Promotori

Partner del Progetto



Progetto FUORI DAL BUIO



info: Il convegno si terrà **Sabato 26 febbraio 2011** | dalle 8.00 alle 13.30 presso la **Facoltà di Medicina e Chirurgia - UNIMORE** in Via del Pozzo, 71 | Modena

L'iscrizione da parte delle scuole è obbligatoria. www.volontariamo.it/scuola ☎ **059.212003**



Con il patrocinio di:



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA



Facoltà di Medicina e Chirurgia



con il supporto di



Progetto sociale "Fuori dal buio"

Malattie rare: una priorità per la sanità pubblica

Giornata delle malattie rare

Le disuguaglianze sanitarie



Sabato 26 febbraio 2011
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Modena

Convegno aperto alle scuole

RARI MA UGUALI

I **Malati Rari** sono pochi se rapportati ad ogni singola malattia e per questo **“orfani”** di attenzioni; le **disparità sanitarie** e cioè la mancanza di pari opportunità di diagnosi e cura, sono infatti il tema centrale della quarta **Giornata internazionale delle Malattie Rare**, promossa da **EURORDIS** e coordinata in Italia da **UNIAMO**.

Si stima che ad essere colpiti nel mondo siano circa 650 milioni di persone, 2 milioni solo in Italia e che, essendo l'80% di queste 7000 patologie di origine genetica, a soffrirne siano soprattutto i bambini. Determinante il ruolo delle **associazioni** e delle federazioni che in tutto il mondo si uniscono per far luce su questi temi e attuare strategie risolutive condividendo esperienze, risorse e saperi.

Il **progetto FUORI DAL BUIO** vede unite tutte le realtà coinvolte a favore dei malati rari; al fianco delle associazioni di pazienti infatti, medici, ricercatori, enti pubblici, aziende private, scuole e la comunità tutta, affrontano questa emergenza sociale con azioni indirizzate a migliorare la qualità della vita dei malati orfani e rari. L'appuntamento di **Modena** vede protagonisti gli **studenti delle scuole superiori** a cui ci rivolgiamo al fine di offrire loro percorsi formativi e di orientamento, ma anche un'opportunità concreta di solidarietà.

La consegna della **Borsa di Studio "Paola Zotti"** sottolinea il nostro impegno verso questi giovani che rappresentano per noi il futuro.

Non mancheranno poi i grandi nomi della comunità medica e scientifica che fanno di **Modena** un'importante realtà a livello mondiale, grazie alla presenza sul territorio di **Centri d'Eccellenza** altamente qualificati e **Facoltà Universitarie** prestigiose.



8.00 - Apertura convegno

Presentazione a cura di Rosalba Mele | *Presidente associazione AMA Fuori dal buio.*

Saluti di Alessandro Cantoni | *Presidente Associazione Servizi Volontariato Modena*

Proiezione del Video FUORI DAL BUIO | *riprese: Nicola Xella, montaggio: Gabriele Manzo, musiche: Noorglo.*

Presentazione ragazzi in stage progetto “Fuori dal Buio”.

9:00 - Gli studenti raccontano le Associazioni di Volontariato:

AMA FUORI DAL BUIO - Assoc. Malati Autoimmuni Orfani e Rari - *Non conosciamo mai la nostra altezza finchè non siamo chiamati ad alzarci (E. Dickinson)*

DEBRA Italia Onlus - Associazione Italiana per la ricerca sull'Epidermolisi Bollosa - *Aiuta i Bambini Farfalla a far volare la ricerca.*

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - *Malati di Sclerosi Multipla, un mondo libero dalla SM.*

AIDO - Associazione Italiana Donatori Organi, Tessuti e cellule - *Basta poco per aiutare a vivere, dona anche tu.*

AST - Associazione Sclerosi Tuberosa - *STare insieme per un futuro migliore: se non possiamo curare il nostro corpo, curiamo la nostra anima. Mai più soli*

AICH - Neuromed Associazione Italiana Corea di Huntington - *Affinchè scocchi una scintilla.*

AIMIP - Associazione Italiana Malattie Interstiziali del Polmone - *Fibrosi polmonare: né tempo né fiato.*

Associazione Italiana Sindrome Xfragile Onlus - *Ci sono pesi che si portano volentieri da soli, per altri possiamo farcela insieme*

CIAMI Onlus - Crigler-Najjar Italia Associazione Malati Iperbilirubinemici, *Chi salva una vita salva il mondo intero.*

A.I.F.P. - Associazione Italiana Febbri Periodiche - *Le malattie autoinfiammatorie: una guerra combattuta senza un nemico.*

Associazione "Rete Malattie Rare" Onlus - *Le malattie rare coinvolgono tutti ma non tutti lo sanno.*

Liceo delle Scienze Sociali “ Carlo Sigonio” – Modena: Cecilia Copelli, Elena Caiti, Emanuela Raneli, Giorgio Horga, Jennifer Laura Oware, Martha Egnin Kadio, Serena Grimaldi.

Liceo Classico “Ludovico Antonio Muratori” – Modena: Simona Pollacci.

Istituto Tecnico per Attività Sociali “Francesco Selmi”- Modena: Beatrice Zannoni, Daniela La Spisa, Elena Vaccari, Federica Gherardi, Giulia Salata, Giulia Beccari, Giulia Gibellini, Jessica Ferrari, Maria Macheda, Marika Manelli, Olfa Nhari, Sharon De Marco, Stefania Temprati.

Liceo Scientifico “Alessandro Tassoni” – Modena: Giorgia Baldini.

Istituto di Istruzione Superiore “Cattaneo-Deledda” – Modena: Sara Sargenti.

10:20 - Consegna Borsa di Studio “Paola Zotti”

Claudio e Beatrice Notarantonio | *DEBRA Italia Onlus*

Prof.ssa Gabriella Aggazzotti | *Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Modena e Reggio Emilia*

Dott. Stefano Cencetti | *Direttore Generale dell'Azienda Medico Ospedaliera POLICLINICO*

- **Consegna Attestati Volontari Scuola,**

Prof. Luca Richeldi | *Direttore Centro Universitario Interdipartimentale per le Malattie Rare del Polmone.*

11:00 - Intervallo

11:15 - Medici e Ricercatori a confronto

Prof. Sebastiano Calandra

Professore Ordinario di Patologia Generale, Dipartimento di Scienze Biomediche Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.

Prof. Antonello Pietrangelo

Ordinario Medicina Interna | Direttore, Divisione Medicina Interna 2/Centro Malattie Eredometaboliche del Fegato e Direttore Centro Interdipartimentale di Ricerca Epatologica Avanzata "Mario Coppo" Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena | Prof. Ordinario Facoltà di Medicina e Chirurgia Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.

Dott.ssa Andreina Manfredi

Medico Chirurgo Specialista in Reumatologia, Dottoranda di Ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale, Cattedra di Reumatologia, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.

12:30 - L' Auto Mutuo Aiuto - La cultura della mutualità e la sua pratica.

I volontari delle associazioni raccontano le esperienze di auto-mutuo aiuto

12:50 - Biotech: nuove prospettive di orientamento agli studi.

Nicoletta Bertelli | *Communications Manager, Genzyme.*

13:15 - Saluti e chiusura convegno

Adriana Querzè | *Assessore all'Istruzione, politiche per l'infanzia e l'adolescenza. Rapporti con l'Università del Comune di Modena*