

# 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 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 - Sede delle Associazioni**

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

- + **14.30 – 15.30: LE ASSOCIAZIONI DEL FORUM REGIONALE IN PILLOLE**
  - o Stefano Battistuta (Associazione ACAR Aps)
  - o Elena Sclauzero (ACMT - Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth)
  - o Francesca Poma (ARD – Associazione Italiana per la ricerca sulla distonia Aps)
  - o Sandra Rossi (ALMA Onlus)
  - o Andreina Comoretto (Associazione Prader-Willi)
  - o 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 Teatro Positivo

**RARE DISEASE DAY®**  
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 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*