



A | ASSOCIAZIONE
P | SCLEROSI
S | TUBEROSA



“Sorrisi Rari”

sabato 18 febbraio 2023

presso la sala cinema “Cerone” del Municipio VI - Roma Capitale

Via Natali Balbiani snc - Tor Bella Monaca

In occasione del mese delle malattie rare, i volontari e le famiglie a contatto con la Sclerosi tuberosa hanno pensato di sensibilizzare e promuovere la conoscenza di tali malattie organizzando un pomeriggio di incontro, racconto, scambio, informazione e divertimento, come un talk show. Saranno coinvolte associazioni sportive, associazioni che si impegnano nel dare supporto ai propri cari con patologie rare, le istituzioni che si dedicano alle malattie rare e si darà voce agli affetti da malattia rara. È prevista la proiezione di filmati durante gli interventi e, tra un intervento e l'altro, ci saranno brevi momenti di spettacolo.

Ringraziamo il Presidente del VI Municipio Le Torri di Roma, Dr. Nicola Franco, che ha messo a disposizione la sala cinema “Cerone”.

Con il patrocinio di:



Municipio Roma VI

Con il patrocinio di



Federazione Italiana Malattie Rare



Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 A.P.S.
Associazione di Promozione Sociale



Programma

Ore 16,00: Accoglienza partecipanti

Ore 16,30: Dott. Nicola Franco, Presidente VI Municipio: saluti

Ore 16,40: Silvia Lugli, consigliera AST: introduzione e saluti

Ore 16,45: Contributi video

- Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Presidente Federazione Malattie Rare Uniamo: ultime da Uniamo e novità dai tavoli istituzionali
- Dott.ssa Simona Bellagambi, consigliera EURORDIS, referente internazionale Uniamo: progetti europei

Ore 17,00: Testimonianza

- Stefano Buttafuoco, giornalista RAI, autore del libro "Il Bambino 23"

Ore 17,10: Sketch teatrale de "La compagnia dei malandrini" dell'Associazione AIDEL22

Ore 17,15: Il terzo settore si racconta, intervengono

- Silvia Lugli, consigliera AST aps: costruire la rete medica
- Paolo Quinti, referente Lazio AIDEL22: l'integrazione sociale e Radio Aidel22
- Sara Rossi, Segretaria AMA.LE IQSEC2: condividere la malattia

Ore 17,45: La comunicazione nelle malattie rare, intervengono

- Dott.ssa Paola Severini Melograni Giornalista, Conduuttrice di "O anche no"
- Maurizio Rigatti, regista: presentazione film corto "Liberio" e visione

Ore 18,30: Le famiglie si raccontano, intervengono:

- Dott.ssa Debora Pitruzzello, coordinatrice del team educativo AST, e i ragazzi con ST
- Le mamme Martina Angella e Antonia de Caro

Ore 19,00: Contributo scritto progetto Scienza Partecipata e Centro Malattie Rare della Dott.ssa Domenica Taruscio

Ore 19,10: Sport e inclusione, intervengono:

- Prof. Francesco Palazzo, Presidente asd "I.C.S.S.-International Center of Science and Sport"
- Dott. Nicola Pintus, Progetto Filippide Associazione Sport e Società per l'autismo e le malattie rare

Ore 19,30: I sostenitori e gli amici: canta per noi Gabtaug con "Cambio giro" e "Sentimenti Astemi"

Ore 19,40: Chiusura, ringraziamenti e saluti

- Dott. Romano Amato, Assessore alle politiche Sociali VI Municipio
- Rosanna Balducci, coordinatrice AST nel Lazio

L'evento sarà trasmesso da Radio AIDEL22 sul suo canale web: webradio.aidel22.it

Informazioni

La partecipazione è gratuita e aperta

Per contatti:

Rosanna Balducci, coordinatrice AST nel Lazio
342 375 5893
info@sclerosituberosa.org