

## CONVEGNO

SCIENZA E ARTE INSIEME PER LE MALATTIE RARE  
CON LA CERIMONIA DI PREMIAZIONE DE "IL VOLO DI PEGASO"LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023 | ORE 14:30-17:30  
SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI - VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA**Rilevanza**

L'evento intende celebrare la XVI edizione della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day-RDD) 2023, ideata dai pazienti e dalle loro famiglie con l'obiettivo di promuovere la conoscenza e aumentare la consapevolezza delle molteplici sfide del complesso mondo delle malattie rare. Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità aderisce ogni anno alla celebrazione del RDD, organizzando eventi scientifici, scientifico-divulgativi come "SCIENZA e ARTE insieme per le MALATTIE RARE", ideato e organizzato nell'ambito delle attività del Laboratorio di Health Humanities, con inclusa la Cerimonia di Premiazione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso". *Fil rouge* dell'evento è la pace, tema della XV ed. del Concorso.

**Scopo e obiettivi**

- Promuovere la conoscenza e aumentare la consapevolezza sul tema delle malattie rare
- Promuovere la conoscenza delle Health Humanities
- Premiare i vincitori della XV edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso"

**Metodo didattico o di lavoro**  
Relazioni.

14:30

**SALUTI DI BENVENUTO**

Orfeo Mazzella e Marco Silano

14:45

**INTRODUZIONE**

Amalia Egle Gentile e Annalisa Scopinaro

15:00

**LA SCIENZA PER LA PACE** - Lectio magistralis di **Anna Maria Giannini**Introduce **Agata Polizzi**

15:30

**"VENTO"** di **Ermelinda Longo** - Reading di Sergio LongoIntroducono **Paola De Castro** e **Mirella Taranto**

15:50

**XV ed. IL VOLO DI PEGASO**Virtual Exhibition - Introduce **Amalia Egle Gentile**Cerimonia di Premiazione con la Giuria - Introduce **Domenica Taruscio**

The Rogatchi Foundation Helicon Award 2022-2023 - Per la Fondazione Rogatchi premia

**Domenica Taruscio**

17:15

**CONCLUSIONI E FOTO PER IL RARE DISEASE DAY**

Comitato Scientifico dell'evento

17:30

**TERMINE EVENTO**



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



**UNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

CONVEGNO

## SCIENZA E ARTE INSIEME PER LE MALATTIE RARE CON LA CERIMONIA DI PREMIAZIONE DE "IL VOLO DI PEGASO"

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023 | ORE 14:30 - 17:30  
SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI  
VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA

## RELATORI E MODERATORI

**Paola DE CASTRO** - Direttore, Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Amalia Egle GENTILE** - Responsabile Laboratorio Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Anna Maria GIANNINI** - Professore ordinario, Direttrice del Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Roma Sapienza, Roma

**Ermelinda LONGO** - Poetessa, Torino

**Sergio LONGO** - Attore, ARCUS Compagnia Teatrale dell'Università degli Studi di Milano, Milano

**Orfeo MAZZELLA** - Senatore della Repubblica, Roma

**Agata POLIZZI** - Professore associato di Pediatria, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania, Catania

**Annalisa SCOPINARO** - Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze

**Marco SILANO** - Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Mirella TARANTO** - Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Domenica TARUSCIO** - Già direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

## GIURIA XV ED. IL VOLO DI PEGASO

**Paola PACETTI**, Scuola di musica Sylvestro Ganassi (Presidente)

**Giorgio ALBIANI**, Chitarrista

**Raffaella AMMIRATI**, Giornalista

**Serena BARTEZZATI**, Ideatrice e vicedirettrice Festival "Uno Sguardo Raro"

**Cesare BIASINI SELVAGGI**, Direttore editoriale "Exibart"

**Cristina BRACCHI**, Società Italiana delle Letterate

**Gianfranco CALANDRA**, ICOM Italia - International Council of Museum

**Cristina CENCI**, Antropologa, esperta in social media e medicina narrativa

**Bernardino FANTINI**, Professore Emerito in Storia della medicina, esperto in musica ed emozioni

**Antonio FEDERICO**, Professore Emerito in Neurologia, esperto di malattie rare e arti visive

**Vincenza FERRARA**, Storica d'arte, esperta di apprendimento e medical humanities

**Sveva MANFREDI ZAVAGLIA**, Curatrice d'arte

**QUARTETTO GUADAGNINI** (F. Zoffoli, C. Papini, M. Rocchi, A. Cefaliello), Quartetto d'archi

**Michael ROGATCHI**, Rogatchi Foundation

**Orazio SCIORTINO**, Pianista e compositore

**Gian Paolo SERINO**, Critico letterario e scrittore

**Paolo TORTIGLIONE**, Compositore

### **Comitato Scientifico**

Paola De Castro, Amalia Egle Gentile, Mirella Taranto – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
Domenica Taruscio – già Istituto Superiore di Sanità, Roma  
Agata Polizzi - Università degli Studi di Catania, Catania  
Annalisa Scopinaro - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Firenze

### **Segreteria Scientifica**

Federica Altobelli, Antonella Ester Casazza, Eleonora Desogus, Antonella Sanseverino - Istituto Superiore di Sanità, Roma, [concorsopegaso@iss.it](mailto:concorsopegaso@iss.it)

### **Segreteria Tecnica**

Linda Agresta, Patrizia Crialese, Stefano Diemoz, Sandro Ghirardi, Donata Girolamo - Istituto Superiore di Sanità, Roma  
Maria Pia Bonanni, Marta Galano - UNIAMO, Roma

### **Servizio Comunicazione Scientifica**

Marco Cornacchia, Paola De Castro - Istituto Superiore di Sanità, Roma

### **Ufficio Stampa**

Daniela De Vecchis, Giacomo Rossi, Loredena Spedicato, Mirella Taranto - Istituto Superiore di Sanità, Roma

### **Informazioni generali**

L'accesso alla sala con abbigliamento consono, obbligo di giacca e cravatta per gli uomini, è consentito fino al raggiungimento della capienza massima. È richiesto un documento di riconoscimento.

Le opinioni e contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato o ad organi del Senato.

### **Modalità di iscrizione e partecipazione**

Link per le iscrizioni: <https://bit.ly/ScienzeArte-27febbraio23>

I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a [ufficiostampa@iss.it](mailto:ufficiostampa@iss.it)

È possibile seguire l'evento in streaming su <https://webtv.senato.it>.

Nella domanda di iscrizione i candidati dovranno esprimere la loro preferenza alla partecipazione in presenza o da remoto: coloro che avranno espresso preferenza per la partecipazione in aula, saranno selezionati in base alla priorità di iscrizione e fino all'esaurimento dei posti disponibili. Saranno ammessi in aula solo coloro che ne riceveranno comunicazione. Per coloro che seguiranno l'evento in aula la presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

### **Attestati**

Su richiesta, ai partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento in presenza e avranno compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione che verrà inviato per e-mail. Per coloro che avranno seguito l'evento in streaming non è previsto il rilascio di attestato.

**Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Scientifica ai recapiti sopra indicati.**

Per maggiori informazioni: [www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171](http://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171)

CONVEGNO

# SCIENZA E ARTE INSIEME PER LE MALATTIE RARE CON LA CERIMONIA DI PREMIAZIONE DE "IL VOLO DI PEGASO"

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2023

SALA ZUCCARI, PALAZZO GIUSTINIANI - VIA DELLA DOGANA VECCHIA 29, ROMA



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

Per maggiori informazioni:  
[www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171](http://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5171)

