

RARE DISEASE DAY 2018

X Edizione

Concorso letterario, artistico e musicale “Il Volo di Pegaso”

dedicato alle malattie rare

26 febbraio 2018

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare



Rilevanza

Il Convegno intende celebrare la Giornata Internazionale delle Malattie Rare (Rare Disease Day - RDD) 2018, configurandosi come evento di sensibilizzazione e informazione destinato al grande pubblico. È distinto in due parti: la prima è dedicata al tema scientifico-divulgativo della relazione tra le diverse espressioni artistiche e le neuroscienze, la seconda è dedicata alla premiazione della X edizione del Concorso letterario, artistico e musicale “Il Volo di Pegaso”.

Scopo e obiettivi

L'evento si propone di

- fornire elementi per un approccio scientifico alla relazione tra letteratura, arte, musica e neuroscienze;
- promuovere la conoscenza del complesso mondo delle malattie rare anche attraverso forme espressive artistiche di dialogo come la narrazione di parole, immagini e suoni in accordo con i temi del RDD 2018 e della X edizione del Concorso;
- premiare i vincitori della X edizione del Concorso letterario, artistico e musicale “Il Volo di Pegaso”.

PROGRAMMA

Lunedì 26 febbraio

- 09.30 Registrazione dei partecipanti
- 10.00 Saluti di benvenuto
B. Lorenzin* e **W. Ricciardi**
- 10.10 L'impegno dell'Istituto Superiore di Sanità per le malattie rare
D. Taruscio
- 10.25 Arte, Bambino e Cultura
A. Villani



Moderatori: Rappresentante UNIAMO e A.E. Gentile*

- 10.35 Arti letterarie e neuroscienze in 10 righe
P. Zoccolotti
- 10.45 Arti visive e neuroscienze in 10 scatti
A. Federico
- 10.55 Arti musicali e neuroscienze in 10 battute
A. Polizzi

CERIMONIA DI PREMIAZIONE**

- 11:05 Premiazione Arti letterarie
Giuria: G.P. Serino, C. Cenci, M. Di Fiorino, M. Di Guardo, D. Piccini, S. Scampini, C. Sardo, F. Villani
- 11:30 Premiazione Arti visive
Giuria: C. Strinati, D. Barraco, C. Biasini Selvaggi, C. Crisafio, A. Federico, V. Ferrara, S. Manfredi Zavaglia
- 12:15 Premiazione Musica
Giuria: M. Luzzatto Fegiz, M. Cotto, Quartetto Guadagnini, B. Fantini, A. Sbordonni, P. Tortiglione
- 12:30 Prima esecuzione nazionale composizione vincitrice
Quartetto Guadagnini
- 12:50 Conclusioni e foto Rare Disease Day
Domenica Taruscio
- 13:00 Fine evento

** Da confermare*

*** I Membri della Giuria sono stati invitati a presenziare.*

RELATORI e MODERATORI

Antonio Federico - Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena, Siena

Amalia Egle Gentile - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Agata Polizzi - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Rappresentante* - UNIAMO FIMR Onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Alberto Villani - Presidente, Società Italiana di Pediatria, Roma

Pierluigi Zoccolotti - Dipartimento di Psicologia, Sapienza Università di Roma, Roma

GIURIA DELLA X EDIZIONE DEL CONCORSO

Gian Paolo SERINO, Critico letterario e scrittore (Presidente)

Daniele BARRACO, Fotografo

Cesare BIASINI SELVAGGI, Direttore editoriale “Exibart”

Cristina CENCI Antropologa, esperta in social media e medicina narrativa

Massimo COTTO, Giornalista, dj e scrittore

Claudia CRISAFIO, Ideatrice e curatrice Festival “Uno Sguardo Raro”

Mario DI FIORINO, Medico e promotore culturale

Marina DI GUARDO, Scrittrice

Bernardino FANTINI, Storico della Medicina, esperto in musica ed emozioni

Antonio FEDERICO, Docente di Neurologia, esperto in neuroscienze e arte

Vincenza FERRARA, Storico d’arte, esperta in ICT e apprendimento

Mario LUZZATTO FEGIZ, Giornalista, critico musicale e saggista



Sveva MANFREDI ZAVAGLIA, Curatrice d'arte

Daniele PICCINI, Poeta e critico letterario

QUARTETTO GUADAGNINI (Fabrizio Zoffoli *violino*, Cristina Papini *violino*, Matteo Rocchi *viola*,
Alessandra Cefaliello *violoncello*)

Carmelo SARDO, Giornalista e scrittore

Alessandro SBORDONI, Compositore

Sabrina SCAMPINI, Giornalista e scrittrice

Claudio STRINATI, Storico e critico d'arte

Paolo TORTIGLIONE, Compositore

Flavio VILLANI, Neurologo e scrittore

Responsabile Scientifico dell'evento

Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Scientifica

Patrizia Crialesi, Amalia Egle Gentile, Agata Polizzi, Angela Ruocco, Antonella Sanseverino

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

E-mail concorsopegaso@iss.it; telefono 06 4990 4373/4410

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta, Daniela Bernardo, Giuseppe Bernardo, Luana Bernardo, Federico De Paulis,

Stefano Diemoz, Daniele Savino, Andrea Vittozzi

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

E-mail contact.cnmr@iss.it; telefono 06 4990 4418

Ufficio Stampa

Gerolmina Ciancio, Mirella Taranto

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

INFORMAZIONI GENERALI

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari

Ingresso: Viale Regina Elena, 299, Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

L'evento è destinato a pazienti con malattie rare e loro familiari, professionisti sanitari e cittadinanza generale. Saranno ammessi un massimo di 200 partecipanti.

Modalità di iscrizione

La partecipazione all'evento è gratuita, ma è necessario iscriversi online alla pagina https://it.surveymonkey.com/r/RDD_Xedizione **entro il 22 febbraio 2018.**

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Modalità di selezione dei partecipanti

I partecipanti saranno selezionati secondo l'ordine temporale di registrazione della domanda di iscrizione online.

Modalità di verifica dell'apprendimento

Al termine dell'evento sarà somministrato un questionario di gradimento dell'evento.

Attestati

Ai partecipanti che ne faranno richiesta al termine del workshop, sarà inviato successivamente un attestato di partecipazione via e-mail.