

## **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](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.