

Responsabile scientifico

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

Comitato Scientifico-organizzativo

Amalia Egle Gentile, Agata Polizzi, Angela Ruocco, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Paola De Castro, Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità

Mirella Taranto, Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità

Segreteria Scientifica

Antonella Ester Casazza, Linda Agresta, Daniele Savino, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Tel. 06 4990 4410 - 4373; e-mail concorsopegaso@iss.it

Segreteria Organizzativa

Patrizia Crialese, Daniela Bernardo, Luana Bernardo, Stefano Diemoz, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Tel. 06 4990 4017; e-mail patrizia.crialese@iss.it; linda.agresta@iss.it

Servizio Comunicazione Scientifica

Paola De Castro, Marco Cornacchia, Cosimo Curianò, Luigi Nicoletti, Giovanni Pietrantonio, Valter Tranquilli

Ufficio Stampa

Mirella Taranto, Antonella Pillozzi, Paola Prestinaci

e con la collaborazione di Oberto Mandia (DottNet)

INFORMAZIONI GENERALI

Sede Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiarri

Ingresso Viale Regina Elena, 299 - Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

L'evento è destinato a persone con malattia rara e loro familiari, professionisti sanitari, artisti, musicisti, letterati e cittadinanza generale. Saranno ammessi un massimo di 180 partecipanti.

Grazie alla collaborazione con DottNet, sarà possibile seguire l'evento in diretta Facebook, collegandosi al link: <https://www.facebook.com/dottnet.it/>

Modalità di iscrizione

La domanda di partecipazione, disponibile alla pagina <https://it.surveymonkey.com/r/32Z9WRZ>, deve essere debitamente compilata online **entro il 27 febbraio 2019**.

La partecipazione all'evento è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

L'iscrizione al convegno consente la partecipazione all'intero evento, che include la cerimonia di premiazione e la visione della virtual exhibition.

Modalità di selezione dei partecipanti

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

La CONFERMA dell'avvenuta iscrizione è attestata dal messaggio che compare dopo aver completato l'inserimento dei propri dati: "L'iscrizione è andata a buon fine: la aspettiamo venerdì 1 marzo '19 alle ore 09:00!"

Attestati

Al termine della manifestazione, ai partecipanti che ne faranno richiesta sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

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



RARE DISEASE DAY 2019: un ponte tra scienza ed arte

con la Cerimonia di Premiazione

della XI edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso"



1 marzo 2019

Istituto Superiore di Sanità
Roma

RARE DISEASE DAY 2019: un ponte tra scienza ed arte

con la Cerimonia di Premiazione della XI edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso"



RARE DISEASE DAY®

Il convegno intende celebrare la XII edizione

della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day - RDD) 2019, 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. Ogni anno EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) sceglie il tema del RDD: per la XII edizione è "Bridging health and social care". Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità aderisce ogni anno alla celebrazione del RDD, organizzando eventi scientifici, scientifico-divulgativi e la Cerimonia di Premiazione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso" dedicato alle malattie rare.

OBIETTIVI

L'evento intende promuovere la consapevolezza sul tema della XII edizione della Giornata delle Malattie Rare, illustrando l'importanza del networking a livello nazionale ed internazionale nell'ambito della ricerca scientifica e del connubio tra arte e scienza. Saranno parte integrante dell'evento la Cerimonia di Premiazione e la Virtual Exhibition della XI edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso".

RELATORI e MODERATORI

Gioia DI BIAGIO, Artista, Firenze
Bernardino FANTINI, Università di Ginevra, Ginevra
Vincenza FERRARA, Università Sapienza, Roma
Francesco GALASSI, Flinders University, Adelaide, South Australia
Carlo HINTERMANN, Regista, Roma
Sandro SPINSANTI, Istituto Giano, Roma
Domenica TARUSCIO, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS, Roma
Alberto VILLANI, Società Italiana di Pediatria, Roma
Tonin KHANXHAFILI, Musicista, Roma

GIURIA

XI edizione Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso"

Vincenza FERRARA (Presidente), Storico d'arte, esperta in ICT e apprendimento
Serena BARTEZZATI, Ideatrice e vicedirettrice Festival "Uno Sguardo Raro"
Cesare BIASINI SELVAGGI, Direttore editoriale "Exibart"
Cristina BRACCHI, Società Italiana delle Letterate
Gianfranco CALANDRA, Museo delle Civiltà
Cristina CENCI, Antropologa, esperta in social media e medicina narrativa
Paola FALINI, Architetto
Bernardino FANTINI, Storico, esperto in musica ed emozioni
Antonio FEDERICO, Medico, esperto in neuroscienze e arte
Sveva MANFREDI ZAVAGLIA, Curatrice d'arte
Paola PACETTI, Accademia Nazionale di Santa Cecilia
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

09:00 Registrazione partecipanti

Introducono: **Domenica TARUSCIO**, **Bernardino FANTINI** e **Vincenza FERRARA**

10:00 Saluti di apertura

Silvio BRUSAFERRO (Commissario Istituto Superiore di Sanità)
Tommasina IORNO (Presidente UNIAMO Fimr)
Annalisa MINETTI (Cantante)

10:10 L'Istituto Superiore di Sanità nel mondo per le malattie rare

Domenica TARUSCIO

10:25 Arte, Bambino, Cultura

Alberto VILLANI

10:35 Le malattie rare tra arte, scienza e storia

Francesco GALASSI

10:50 Narrazioni, arte e scienza in dialogo

Partendo da **Carlo HINTERMANN**, **Sandro SPINSANTI** incontra **Gioia DI BIAGIO**

11:15 Premio Rogatchi Foundation

Inna ROGATCHI

11:30 'La Tenacia' - Virtual Exhibition della XI ed. "Il Volo di Pegaso"

Musiche eseguite da **Tonin KHANXHAFILI**

11:45 Cerimonia di Premiazione della XI ed. "Il Volo di Pegaso"

Presenta **Domenica TARUSCIO** con la GIURIA del Concorso Premio "Child's Nervous System" e Menzioni Speciali

13:30 Scatti fotografici e buffet

14:30 Termine evento

