



Rare Disease Day[®]

RARI MA UGUALI

Genova 28 febbraio 2011 - CONVEGNO

- 9.00 Apertura lavori
- 9.15 Saluto delle autorità
Moderatori: Paola Mandich e Mirella Rossi
- 9.30 Che cosa sono le Malattie Rare
Franca Dagna Bricarelli
- 10.00 La ricerca per la terapia delle Malattie Rare
Roberto Ravazzolo
- 10.15 Perché una giornata sulle Malattie Rare
Renza Galluppi
- 10.45 *Intervallo*
Moderatore: Michela Vuga
- 11.15 TESTIMONIANZE
Lo sportello ligure delle Malattie Rare
Michela Bazzari
Video Paola Mazzucchi
- 11.45 Incontro e dibattito tra ragazzi con e senza
Malattie Rare e con i partecipanti
- 12.45 Conclusioni e consegna di 3 Premi Lions club a
giovani ricercatori per le migliori pubblicazioni di
Genetica Medica
- 13.15 Fine lavori

Il Convegno è dedicato agli studenti liguri delle scuole medie superiori, ma è aperto a tutti coloro che sono interessati e desiderano partecipare.

Le finalità del Convegno sono quelle di far conoscere le Malattie rare e i problemi quotidiani delle persone affette e delle loro famiglie, ma soprattutto di prendere coscienza che ragazzi con malattia rara, pur nella diversità, hanno aspirazioni e i sogni comuni ai loro coetanei ma non sempre le stesse opportunità. I ragazzi collaborano insieme per difendere i diritti di tutti.

Convegno promosso e organizzato da Dipartimento Ligure di Genetica con la collaborazione di Agenzia Regionale Sanitaria (ARS) | Associazione Festival della Scienza | Gruppo di Consultazione Regionale Malattie Rare

Si ringraziano Liceo Scientifico Gian Domenico Cassini | Comitato per le Malattie Genetiche Rare - Distretto 108 IA2 del Lions Club

Moderatori e relatori

Michela Bazzari Referente Sportello Ligure delle Malattie Rare, c/o IRCCS G. Gaslini - Genova; **Franca Dagna Bricarelli** Coordinatore Dipartimento Ligure di Genetica - c/o E.O. Ospedali Galliera - Genova; **Renza Galluppi** Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare - Venezia; **Paola Mandich** Direttore dell'U.O.C di Genetica Medica - A.O.U. San Martino - Genova; **Paola Mazzucchi** Genitore del Gruppo di Consultazione Regionale Malattie Rare; **Roberto Ravazzolo** Direttore del S.C. Genetica Molecolare e Citogenetica - IRCCS G. Gaslini - Genova; **Mirella Rossi** Referente Malattie Rare - Agenzia Regionale Sanitaria - Genova; **Michela Vuga** Giornalista scientifica - CNR Media - Milano. Presenzierà **Carlo Forcina** Governatore del Distretto Lions Club - 108 IA2

Sede del Convegno

Aula Magna - Liceo Cassini - Via Galata 34 - Genova