

mercoledì **29 febbraio 2012** | 8:00 - 13:30 | **Centro Congressi Facoltà di Medicina e Chirurgia**

AOU Policlinico di Modena | Largo del Pozzo, 71 MODENA | *Bus linea 7 direzione Policlinico*

**PROGRAMMA CONVEGNO APERTO ALLE SCUOLE:**

**8.00 Apertura e presentazione Evento**

**8.20 Il Convegno aperto alle scuole: il futuro è oggi.**

**Rosalba Mele** | AMA fuori dal buio

**8.30 Rare Disease Day: rari ma forti, insieme!**

Volontari delle Scuole Superiori di Modena

## **NARRARE LA MALATTIA**

**Manuela Magni** | AST

8.50 **“L’agnellino con le trecce” Cortometraggio**

Associazione Sclerosi Tuberosa

PRODOTTO E DISTRIBUITO DA DIVA UNIVERSAL

con RICCARDO ZINNA-GIANLUCA GRECCHI-MANUELA MORABITO-ENRICO IANNIELLO

e la straordinaria partecipazione di NINO FRASSICA

9.15 **“Finale di partita ...e altri pezzi di scacchi”**

Presentazione dello spettacolo in scena al Teatro delle Passioni

Liberamente tratto dall'opera di Samuel Beckett

Associazione CREA | AMA fuori dal buio

## **L'OFFERTA FORMATIVA DI AMA | FUORI DAL BUIO**

**Rosalba Mele** | AMA fuori dal buio

### **9.25 RESEARCH OF RARE: testimoni del futuro | Stage MaRP**

Studenti degli Istituti Superiori Cattaneo - Deledda | Carlo Sigonio

**Orsola Caparrotta | Anna Marika Cappa | Maria Caselgrandi  
Marina Cogilniceanu | Cecilia Nizzoli | Sara Spaggiari**

### **9,50 ORPHAN DRUGS: tra etica e sostenibilità | Stage Genzyme**

Studenti dell'Istituto Superiore Francesco Selmi

**Cinzia Bruni | Francesca Piazza**

## 10.05 MALATTIE RARE: STUDIARLE OGGI PER CURARLE DOMANI

**Dott.ssa Stefania Cerri** | Centro per le Malattie Rare del Polmone

**Dott. Giacomo Sgalla**

Scuola di Specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio Facoltà di Medicina e Chirurgia | UNIMORE

**Dott. Valerio Di Filippo**

Corso di Laurea Magistrale in Direzione e Consulenza d'Impresa Facoltà di Economia | UNIMORE

**Dott. Michele Cavedoni**

Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia | UNIMORE

## 10.30 INTERVALLO

## NOTIZIE DAL “MONDO” DELLE MALATTIE RARE

**Prof. Luca Richeldi** | Centro per le Malattie Rare del Polmone

10.50 **"VIVERE CON LA FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA:**

**risultati di una ricerca su pazienti Europei"**

**Dott.ssa Manuela Maronati**

VP Sales and Marketing, Europe | InterMune

11.15 **YOU ARE NOT ALONE!**

**Living Well with ILD: why and how to organize a patient support group.**

**Dott.ssa Sally Helen McLaughlin**

RN, MSN | Interstitial Lung Disease Program at the University of California, San Francisco

11.50 **MALATTIE RARE: UNA RARA OPPORTUNITÀ**

**Dott. Stefano Bruni**

Scientific Director | Genzyme Italia

## 12.15 CONSEGNA BORSE DI STUDIO PAOLA ZOTTI

**Beatrice e Claudio Notarantonio** | DEBRA

**Prof.ssa Gabriella Aggazzotti** | Facoltà degli Studi di Medicina e Chirurgia

**Dott. Stefano Cencetti** | AOU Policlinico di Modena

## 12.45 LE ECCELLENZE DI MODENA: TAVOLA ROTONDA

**Prof. Luca Richeldi** | Direttore del Centro Universitario Interdipartimentale per le Malattie Rare del Polmone |  
AOU Policlinico di Modena Professore Associato Facoltà di Medicina e Chirurgia UNIMORE

**Prof. Sebastiano Calandra** | Professore Ordinario di Patologia Generale,  
Dipartimento di Scienze Biomediche | UNIMORE

**Prof. Uliano Morandi** | Professore Ordinario di Chirurgia Toracica, UNIMORE Direttore di  
Struttura complessa Chirurgia Toracica, UNIMORE

**Dott. Paolo Stagi** | Responsabile del Settore di Neuropsichiatria dell'Infanzia e  
dell'Adolescenza | AUSL di Modena

13.10 **CONCLUSIONI E SALUTI FINALI**

13.30 **CHIUSURA CONVEGNO**