

#RARE
DISEASE
DAY

MOLTO PIÙ DI
QUANTO PUOI
IMMAGINARE.
UN'OPPORTUNITÀ
PER METTERE IN
EVIDENZA LE
NECESSITÀ DI CHI
CONVIVE CON UNA
MALATTIA RARA!



Le malattie rare rappresentano una sfida significativa per la medicina moderna e per la società. Nonostante la singola patologia colpisca un numero limitato di persone, l'insieme di queste condizioni interessa milioni di individui in tutto il mondo.

Cosa definisce una malattia come "rara"?

In ambito europeo, una malattia viene classificata come rara quando colpisce meno di 5 persone su 10.000. Ad oggi, la scienza ne ha identificate tra le 6.000 e le 8.000 tipologie differenti. La stragrande maggioranza di esse (circa l'80%) ha un'origine genetica, manifestandosi spesso già durante l'infanzia, mentre le restanti possono derivare da infezioni, cause ambientali o reazioni del sistema immunitario.

Chi convive con una malattia rara affronta un percorso ad ostacoli che va ben oltre la gestione dei sintomi clinici.

Le criticità maggiori:

L'Odissea Diagnostica: A causa della rarità dei sintomi, ottenere una diagnosi corretta può richiedere anni. Questo ritardo può compromettere seriamente le possibilità di intervento tempestivo.

Carenza di Terapie (Farmaci Orfani): Poiché il numero di pazienti per singola patologia è esiguo, le aziende farmaceutiche spesso non trovano conveniente investire nella ricerca. Per questo i trattamenti vengono definiti "orfani".

Isolamento Sociale e Psicologico: La mancanza di conoscenza diffusa porta spesso il paziente e la sua famiglia a sentirsi soli e non compresi dalla comunità e, talvolta, persino dalle strutture sanitarie non specializzate.

Frammentazione dell'Assistenza: Spesso i centri di eccellenza sono pochi e distanti tra loro, costringendo le famiglie a lunghi spostamenti per ricevere cure adeguate.

Un impegno collettivo:

La ricerca scientifica e la collaborazione internazionale (come le Reti di Riferimento Europee - ERN) sono fondamentali per trasformare queste difficoltà in percorsi di cura concreti. La sensibilizzazione è il primo passo per garantire che nessuno venga lasciato indietro a causa della rarità della propria condizione.

SCOPRI DI PIÙ SU

rarediseaseday.org

#RareDiseaseDay



28 FEB 2026

VOCI A CONFRONTO:
RARI MA NON
INVISIBILI

CON IL PATROCINIO DI



Dialoghi tra Scienza, Comunità e Arte

Sessione Mattutina: Conoscere e Confrontarsi

09:00 | Benvenuto e Apertura – Saluti istituzionali delle Autorità.

09:30 | Focus Scientifico – Intervento del Prof. M. Scarpa.

10:00 | Lo Sguardo al Futuro – Novità nella diagnosi delle malattie rare con la Dott.ssa A. Dardis.

10:15 | Tavola Rotonda: La Transizione: Un dialogo sulle tappe di crescita del paziente.

Modera: Dott.ssa A. Sechi.

Intervengono: Prof.ssa P. Cogo (ASUFC), Dott. L. Verriello (ASUFC), Prof. M. Merlo (ASUGI), Dott.ssa M. L. Urban (UNITS), Dott.ssa G. Gortani (Burlo Garofolo), Sig.ra G. Zanolla e Sig. S. Battistuta (Forum Associazioni).

Momenti di Condivisione

11:15 | Coffee Break ☕

11:45 | Tavola Rotonda: La Presa in carico.

Modera: Prof. M. Scarpa.

Intervengono: Dott.ssa A. Panzera (ASUFC), Dott. S. Bin (ASUFC), Dott. A. Galante (Consulta Regionale Disabili Udine), Sig.ra R. Zaffalon e Sig.ra E. Barazzutti (Forum Associazioni).

12:45 | **Pranzo Insieme** 🍕 Ci spostiamo nella Sede delle Associazioni per un momento di pausa tra chiacchiere e relax.

Sessione Pomeridiana: Emozioni e Racconti

14:30 | Note d'Inizio 🎵 – Intermezzo musicale con Jazz Boors

14:45 | Scatti di Vita 📷 “Raccontare la complessità con la fotografia” – Un viaggio visivo a cura di Alberto Moretti.

15:10 | Armonie Musicali 🎵 Si continua coi Jazz Boors

15:25 | Tavola Rotonda 🍷 Vivere la rarità: esperienze a confronto

Modera: Dott. A. Bordugo.

Intervengono: Dott.ssa P. Piovani (ASUFC), Dott.ssa A. Esposito (ASUFC), Dott.ssa V. Chiandotto con Dott. F. D'Ossualdo (Villa S. Maria dei Colli - Fraelacco), Dott.ssa N. Codutti (ASUFC), Sig.ra A. Comoretto e Sig.ra S. Rossi (Forum Associazioni).

16:25 | Saluti in Musica 🎵 – Ultimo set con i Jazz Boors.

16:40 | Gran Finale: Sipario! 🎭 Spettacolo teatrale e chiusura della giornata.

Dove e Quando

Sabato 28 Febbraio

Sala Polifunzionale “Angelo Geatti” Largo
Municipio 12, Campoformido (UD)

Speciale Famiglie: Mentre i grandi approfondiscono in Sala Polifunzionale, i più giovani si divertono! Presso la Sede delle Associazioni (ex scuola elementare) sono previste attività ricreative dedicate a bambini e ragazzi.

Prenotazione pranzo (obbligatoria): si prega di confermare la partecipazione al pranzo (e comunicare eventuali intolleranze) entro il **20 febbraio** scrivendo a: malattierare@asufc.sanita.fvg.it.
Posti limitati: la disponibilità sarà garantita fino a esaurimento delle sedute.

Per info contattare **0432 559883** (h9-13)
Il programma potrebbe subire delle variazioni.



Un Sabato di Scoperte: Il Villaggio dei Ragazzi

Mattina: Esplosioni di Fantasia

08:45 | Benvenuti! 🗨️ Accoglienza e registrazione dei partecipanti.

09:00 – 12:45 | **I Laboratori del Mattino:**

Animazione con Albicocca 🍌

Laboratori creativi e tanto divertimento per liberare la fantasia.

DJ Academy con DJ TJM 🎧

Mettiti alla prova in console! Impara le tecniche del DJing e mixa le tue tracce preferite.

Spazio Gioco & Strategia ♠️ (ASD Dama Club Pordenone).

Area dedicata per imparare le strategie della dama e allenare la mente divertendosi.

Pausa Pranzo

12:45 – 14:15 | Pranzo Insieme 🍴 Un momento di relax per ricaricare le energie prima del pomeriggio.

Pomeriggio: Luci sul Palco

14:15 – 16:30 | **Verso il Gran Finale:**

Laboratorio Teatrale con Gianluca Valoppi 🌟

Mettiamoci in scena! Un laboratorio inclusivo per preparare lo spettacolo che chiuderà la giornata.

DJ Academy Replay 🎧 con DJ TJM

Continuano le sessioni interattive per chi vuole imparare a mixare.

Spazio Gioco & Strategia ♠️ (ASD Dama Club Pordenone).

Ancora sfide e divertimento con la dama.

Il Momento della Verità

16:40 | **Tutti a Teatro!** 🎭 Ci spostiamo insieme presso la Sala Polifunzionale “A. Geatti” per assistere allo Spettacolo Teatrale Inclusivo realizzato durante il pomeriggio.

Note per la sicurezza

Tutte le attività sono gratuite.

È garantita la presenza di personale volontario a supporto degli operatori.

Lo spostamento verso la Sala Geatti per lo spettacolo finale sarà presidiato dalla Polizia Locale.