

“UNIAMO LE FORZE”

**Giornata Mondiale delle malattie rare
Parliamone con i Cittadini e le Associazioni**



Mercoledì 28 Febbraio 2024

ore 16.00 bct-biblioteca comunale Terni

Programma

16.00 Ingresso in sala

Moderatrici : *Giulia de Majo*, Giornalista- *Elisabetta Manfroi*, Genetista

16.15 Saluti Autorità: Sindaco di Terni, Stefano Bandecchi

Assessore al Welfare Comune di Terni Viviana Altamura

Presidente della Provincia di Terni: Laura Pernazza

16.30 Saluti degli Ospiti:

Domenica Taruscio, già Direttore Centro Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità

Annalisa Scopinaro, Presidente Uniamo

16:45 “La mia vita per le malattie rare” Palmina Giannini (Fondazione Balestrazzi)

17.00 Proiezione del film “Io ho la CMT” regia di L.M. dell'Elba e S. Murana

Vincitore come miglior film 2023, al Festival Internazionale del Cinema sulle

Malattie Rare “Uno Sguardo Raro”. Collegamento con il regista Luigi M.dell'Elba

17.10 “La CMT: malattia rara?” *E. Montinaro*, neurologo –

E. Manfroi, genetista

17.30 “Da Lipari a Montecitorio e da Montecitorio a Lipari”

Video dei Fratelli Biviano, Civico 117A

17.45 TAVOLA ROTONDA Moderazione: Giulia de Majo, giornalista

La parola alle Associazioni:

Annarita Banetta, Presidente AUCC

Andrea Tonucci, Vice Presidente FISH

Cristina Carducci, Ass. Progetto Flavia

Ilaria Ubaldi, Ass. Famiglie SMA

Rita Passerini, Referente Umbria ACMT

Fioretti, Presidente Sottosez. UNITALSI Tr

Rosina Ficorilli, Presidente Ass. Parkinson Tr

18.30 CONCLUSIONE DEL CONVEGNO