

Info e diretta su **fuoridalbuio.it**

Giornata delle Malattie Rare

Programma Convegno

8.00 Apertura Convegno

Rosalba Mele
AMA fuori dal buio

8.30 "Il medico e le malattie rare: conoscere per curare"

Prof.ssa Francesca Carubbi
Dpt. int. di Medicina, Metabolismo, Endocrinologia e Geriatria
Università di Modena e Reggio Emilia

8.50 "Il Centro per le Malattie Rare del Polmone
e AMA fuori dal buio, da sempre insieme."

Dott.ssa Stefania Cerri
Ricercatrice Universitaria
Università di Modena e Reggio Emilia

9.15 "Ricercatori in stage"

Riccardo Incerti, Enrico Polli, Andrea Setti
Studenti Istituto Superiore "Francesco Selmi" - Modena | Stagisti AMA | MaRP

Veronica Delfino
Dott.ssa Biotecnologia - Stagista AMA | MaRP

9.45 "Il Gruppo di Supporto per pazienti con Fibrosi Polmonare;
un modello esportabile"

Daniela Magnani
Conduttrice del Gruppo di Supporto | AMA fuori dal buio

10.10

Pausa (A studenti e docenti delle scuole superiori sarà offerto un piccolo rinfresco)

10.30 Apre la Sessione:

Giuliana Urbelli
Assessore Coesione Sociale, Sanità, Welfare, Integrazione e Cittadinanza

10.45 "Giving a united voice to patients living with IPF:
the importance of patient charities"

Steven Wibberley
British Lung Foundation

11.15 "La Carta del Paziente con IPF presentata al Parlamento Europeo"

Onorevole Cécile Kyenge
Europarlamentare

12.00 "Rare Lives: un viaggio nel mondo dei malati rari in Europa"

Aldo Soligno
Fotoreporter del progetto Rare Lives

12.30 "Una scelta in Comune"

Fabio Zagni
Presidente AIDO Provinciale di Modena

12.45 "Speedentity: la prima community di allerta e protezione personale"

Lorenzo Lorenzoni
Community Manager

13.00

Chiusura Convegno

Su richiesta è possibile ricevere l'attestato di partecipazione
previo accordo con la segreteria. INFO: segreteria@fuoridalbuio.it.