Scienza & Arte
Sogni & Voleri

promotori

uniamo GOLDIN impresa sociale
www.uniamogoldin.it
348 9848038

associazione retemalattierare onlus
www.retemalattierare.it
339 3968117
Dona il **5x1000**

Promozione di un cambiamento culturale atteso in ambito sociale, medico e politico.

Nella giornata di apertura di venerdì 3 maggio 2019 di questa particolare manifestazione, le produzioni artistiche ammirate: merletto veneziano/buranello, le cui fasi produttive sono paragonate in metafora alle fasi organizzative "della presa incarico", e opere pittoriche, ci hanno introdotto al concetto di "**rete**". Dai COLORI espressi dalle singole cellule e dal sistema neurobiologico nella risposta ai vari stimoli, intesi come variazione dell'ambiente chimico–fisico ma anche emotivo-cognitivo. Dalla "**rete**" costituita dal patrimonio genetico e biologico tipico e unico di ogni individuo, viene via via strutturandosi una "**rete**" formale sempre più estesa e complessa, centrata sulla persona, pensata per costruire punti di riferimento che vanno dalla diagnosi (relazione del prof. Dallapiccola) ai centri specialistici con i piani assistenziali personalizzati (relazione prof.ssa Facchin) al dialogo con la realtà della "**rete**" degli "Esperti" per la condivisione delle conoscenze e dei progressi della comunità scientifica internazionale (relazione prof. Scarpa) e con il coordinamento del Ministero della Salute, ISS per la rete ERN Italia (dott.ssa Taruscio). Sempre mantenendo il Focus sulla complessità della "presa in carico", fil Rouge di questo evento per una "**rete**" di servizi a risposta dei bisogni complessi delle persone con malattia rara.

Conferenza "Scienza & Arte"

Lunedì 27 maggio 2019, ore 14,30 / 18,00 - *Sala san Domenico - Ospedale Civile Ss Giovanni e Paolo - Venezia*

introduzione	Dott.ssa Michela Calmasini, *Responsabile Centro Territoriale Malattie Rare aulss 3* Renza Barbon Galluppi
Saluti istituzionali	Dott. Giuseppe Dal Ben, *Direttore Generale Aulss 3* Dott. Maurizio Scassola, *Vicepresidente Ordine Provinciale di Venezia dei Medici Chirurgi e degli Odontoiatri* Dott. Mario Po', *Scuola Grande di San Marco*
Interventi preordinati	Annabella Doni, *Settemani Scuola amatoriale di merletto veneziano* Dott.ssa Federica Bosello, *Autorità di Sistema Portuale del mare Adriatico Settentrionale Porti di Venezia e Chioggia* Anna Puccio, *Direttrice Science Gallery Venice* Dott. Giovanni Alliata di Montereale, *Fondazione Archivio Vittorio Cini*
Lettura di Racconti Rari	Chiara Stella Seravalle, *Presidente Associazione Arte-Mide*
Lezione Magistrale	Prof. Bruno Dallapiccola, *Direttore scientifico Ospedale Bambino Gesù di Roma e Responsabile della rete Orphanet Italia*
Lettura di Racconti Rari	Chiara Stella Seravalle, *Presidente Associazione Arte-Mide*
interventi	Prof.ssa Paola Facchin, *Università di Padova, Responsabile Registro Malattie Rare Veneto e rappresentante del Tavolo Interregionale Malattie Rare*
Proiezione del corto	"The Rarest One"
interventi	Prof. Maurizio Scarpa, *Responsabile coordinamento malattie rare Regione FVG Responsabile ERN Rete Europea di Riferimento per le Malattie Metaboliche* Dott.ssa Domenica Taruscio, *Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, Membro per il Ministero della Salute, del consiglio degli Stati membri delle ERN.* Dott.ssa Michela Calmasini, *Responsabile Centro Territoriale Malattie Rare Aulss 3 Serenissima*
Interventi preordinati	Dott. Federico Munarin, *specialista in medicina dello sport, progetto "3S Sport, Salute e Sociale"* Michele del Zotti, *Presidente UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale* Paolo Calveri, *Presidente Associazione Rete Malattie Rare*
Conclusioni e saluti	Michela Calmasini, Renza Barbon Galluppi Chiusura dei lavori

in collaborazione

Per maggiori informazioni:
Rina Dal Canton - 333 4283849
rinadalcanton@gmail.com
Renza Barbon - 348 9848038
renza.barbon@gmail.com

con il patrocinio