

COMUNICATO STAMPA

MALATTIE RARE, A CONEGLIANO DUE INCONTRI PER CONOSCERE, APPROFONDIRE, CONDIVIDERE

28 febbraio e 14 marzo le date in agenda presso l'auditorium Dina Orsi, spazio al confronto scientifico con variazioni artistiche sul tema

Mestre, 20 febbraio 2024

Il Comitato Scientifico di Fondazione Efesto, Ente del Terzo Settore per la Cultura Inclusiva, è lieto di annunciare l'organizzazione di due eventi divulgativi sul tema delle malattie rare, uno dei principali filoni di studio presidiati nell'ambito delle molteplici attività inclusive sviluppate nel corso del suo primo anno di costituzione.

Il piccolo ciclo, intitolato "**Malattie rare, parlarne e approfondire**", vedrà la prima uscita il prossimo **28 febbraio**, quando l'**Auditorium Dina Orsi di Conegliano** ospiterà con inizio alle ore 18:00 il confronto "**Malattie rare e Scienza: dalla rarità alla scoperta, la scienza come guida**". Ne parleranno **Federico Munarin**, medico e membro del Comitato Scientifico della Fondazione, **Gabriella Papparella**, fisiatra e ricercatrice presso l'IRCSS "Eugenio Medea", **Annamaria Zaccheddu**, divulgatrice scientifica per Fondazione Telethon. In chiusura le esibizioni di **Francesca Battista**, danzatrice paralimpica, e di **Lorenzo Pradel**, attore. Modera il dottor **Federico Munarin**.

La seconda e ultima data a calendario è quella del 14 marzo, quando a partire dalle 18:00 lo stesso Auditorium farà da scenario all'incontro su "**Malattie rare e Famiglie, insieme nelle sfide relazionali per un futuro condiviso**". Intervengono **Riccardo Scantamburlo**, psicologo clinico e membro del Comitato Scientifico della Fondazione, **Laura Gentile**, psicologa di comunità e membro dell'Osservatorio Malattie Rare, **Emma Della Libera**, testimone per la sindrome atassia di Friedreich, e una rappresentanza dei **Genitori "Famiglie Rare"**. In chiusura le esibizioni della danzatrice **Emma Turri** di Terraglio Danza e dell'attore **Lorenzo Pradel**. Modera il dottor **Riccardo Scantamburlo**.

Il programma gode del patrocinio del **Comune di Conegliano** e si avvale della partnership con **Fondazione Telethon**, **IRCSS Eugenio Medea**, **La Nostra Famiglia**, **Comitato Sindaci ULSS 2 Distretto Pieve di Soligo**, **I.C. Conegliano 2 "G.B. Cima"** e **Soroptimist International Club Conegliano - Vittorio Veneto**.

L'ingresso ad entrambi gli eventi è libero e garantito fino ad esaurimento posti.

Data l'importanza dei temi trattati il contributo dei colleghi della stampa, cui va un ringraziamento preventivo, è di fondamentale importanza per la diffusione presso l'opinione pubblica.

Fondazione Efesto supporta le persone affette da malattie geneticamente rare, offrendo assistenza e accoglienza.

Rete di Sostegno: le famiglie si uniscono, condividendo esperienze e competenze per combattere l'isolamento.

Supporto e collegamenti: la Fondazione crea connessioni con realtà come la Fondazione Telethon, offrendo supporto psicologico e aiuti personalizzati

Nuova Socialità: le famiglie rare diventano un esempio positivo, costruendo nuove relazioni sociali al di fuori degli ospedali e degli istituti di ricerca.

Obiettivo: alleviare la solitudine di fronte alle rare patologie e ridurre la paura di sentirsi abbandonati creando uno spazio di condivisione e coinvolgimento. Un vero e proprio spazio di forza di supporto.

FONDAZIONE EFESTO Ente del Terzo Settore per la cultura inclusiva

Sede legale: Via Penello, 5/7 – 30174 Venezia - Sede direzionale: Via Terraglio, 43 – 30174 Venezia
Tel. 041 / 9425534 – 393 5503278 mail: direzione@fondazioneefesto.it – segreteria@fondazioneefesto.it
C.F. e P.Iva 04825710272 - Iscrizione RUNTS rep. n. 128993 - Pec: fondazione_efesto@legalmail.it



Con il patrocinio della
Città di Conegliano



In sinergia con



Con il supporto di



Comitato sindaci
Distretto Pieve di Soligo



Venerdì 28 febbraio 2025 | ore 18:00

MALATTIE RARE e SCIENZA : dalla rarità alla scoperta, la scienza come guida

Interventi di:

Federico Munarin

medico sportivo e AFA, Comitato scientifico Efestò

Gabriella Paparella

medico fisiatra e ricercatore IRCCS E. Medea

AnnaMaria Zaccheddu

comunicatore scientifico Fondazione Telethon

e la partecipazione artistica della ballerina **Francesca Battista**
e dell'attore **Lorenzo Pradel**

Venerdì 14 marzo 2025 | ore 18:00

MALATTIE RARE e FAMIGLIE : insieme nelle sfide relazionali per un futuro condiviso

Interventi di:

Riccardo Scantamburlo

psicologo clinico, comitato scientifico Efestò

Laura Gentile

psicologa di comunità, scientifico Rare Sibling - Osservatorio malattie rare

Emma Della Libera

testimonial Sindrome Atassia di Friedreich

Genitori "Famiglie Rare"

scintilla Efestò per la sensibilizzazione

e la partecipazione artistica della ballerina **Emma Turri**
e dell'attore **Lorenzo Pradel**



Gli incontri si terranno presso l'**AUDITORIUM DINA ORSI** di Conegliano

INGRESSO LIBERO

Info e contatti:

segreteria@fondazioneefesto.it



@fondazioneefesto

www.fondazioneefesto.org