

IL PAESE RARITÀ DELLE RARITÀ

NELLE SCUOLE PRIMARIE E SECONDARIE DI PRIMO GRADO

**INCLUDERE I RAGAZZI E I BAMBINI CON MALATTIE RARE:
UN VALORE PER LA SOCIETÀ**



EVENTO DI LANCIO APERTO AI GIORNALISTI

VENERDÌ 13 OTTOBRE 2023 – DALLE 10:00 ALLE 12:30

PRESSO AUDITORIUM, REGIONE CAMPANIA, CENTRO DIREZIONALE DI NAPOLI, ISOLA C3

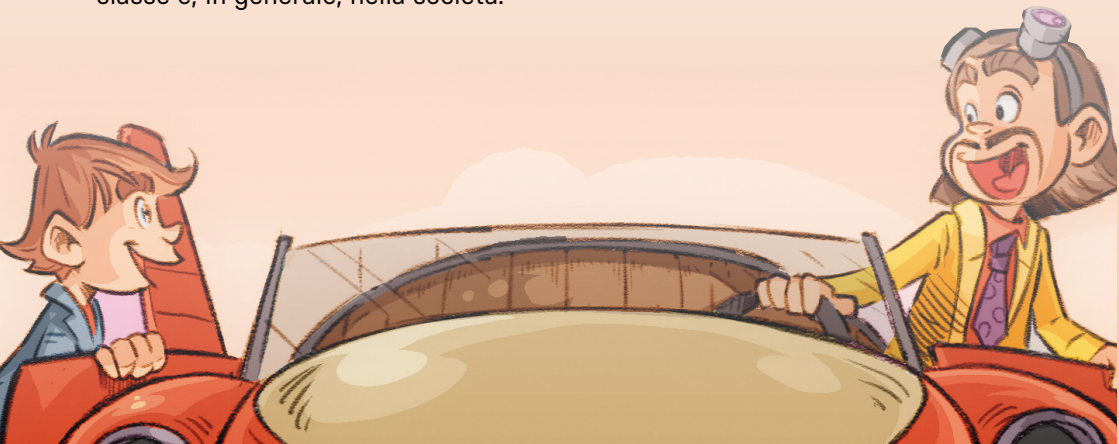
RAZIONALE

Il Paese delle Rarità è un progetto editoriale del Centro di Coordinamento Malattie Rare di Regione Campania, realizzato da McCann Health Boot, con il supporto non condizionato di Chiesi Global Rare Diseases, in partnership con Comix.

L'iniziativa è nata con l'obiettivo di informare e sensibilizzare bambini, ragazzi e genitori sulle malattie rare, a partire dal ruolo e dall'impegno del Centro di Coordinamento Malattie Rare sulla tematica. Il progetto ha visto la realizzazione di un fumetto, la cui veste grafica è stata ideata da Comix. Il protagonista della storia è un bambino che, in compagnia di suo padre, compie un incredibile viaggio attraverso un luogo dove tutto è raro e prezioso e, grazie all'aiuto di figure magiche, impara a conoscere e controllare i propri "superpoteri". Il progetto si è avvalso del prezioso supporto del Prof. Giuseppe Limongelli, Direttore del Centro di Coordinamento Malattie Rare, che, coadiuvato dalla sua équipe, non solo ha contribuito alla realizzazione dello storytelling, ma ha anche «prestato» la sua immagine ad un protagonista del fumetto: il Dr. Raro.

Visto il successo e il valore comunicativo dell'iniziativa, il fumetto Il Paese delle Rarità verrà ora diffuso nelle scuole primarie e secondarie di primo grado campane, grazie alla volontà congiunta di Regione Campania e del Centro di Coordinamento Malattie Rare.

L'evento, aperto a giornalisti, referenti istituzionali regionali, referenti delle istituzioni scolastiche, genitori e pediatri, sarà l'occasione per presentare l'iniziativa e dare visibilità all'impegno del Centro di Coordinamento Malattie Rare di Regione Campania sull'importanza del valore dell'inclusione dei bambini e ragazzi affetti da malattie rare nella scuola, con i compagni di classe e, in generale, nella società.



PROGRAMMA

Moderatore: G. Carrion, Giornalista, MCH Boot

10:00-10:20

Saluti istituzionali e introduzione | G. Sangiuliano*, V. De Luca*, A. Postiglione, U. Trama, P. Buono

10:20-10:35

- L'impegno per una politica sanitaria inclusiva delle malattie rare in Regione Campania | A. Postiglione, B. Morgillo
- L'Azienda Ospedaliera dei Colli: l'impegno per garantire la migliore assistenza ai pazienti con malattie rare | A. Iervolino

10:35-10:45

Il valore di un messaggio sull'inclusione per bambini, ragazzi e genitori: la diffusione de "Il Paese delle Rarità" nelle scuole | E. Acerra, A.M. Di Nocera, B. Sannino

10:45-11:15

Presentazione delle attività e l'impegno del Centro di Coordinamento Malattie Rare per una migliore presa in carico delle persone con malattie rare.

L'esempio de "Il Paese delle Rarità": come nasce un progetto di sensibilizzazione ed inclusione sulle malattie rare | G. Limongelli, A. Scoppetta

11:15-11:30

L'impatto della malattia rara nel bambino. L'impegno delle Società Scientifiche | I. Scala

11:30 – 11:40

Educare all'inclusione: il ruolo dei genitori a supporto dell'educazione sociale | S. Napoli

11:40-12:00

Il mondo associativo sulle malattie rare: l'impegno delle istituzioni a fianco dei pazienti | O. Mazzella

12:00-12:10

I diritti dei bambini con malattie rare | L. Latella

12:10-12:30

Conclusioni | G. Limongelli

12:30

Cocktail

* in attesa di conferma



RELATORI

Ettore Acerra, Direttore Generale Ufficio Scolastico Regionale, Regione Campania

Pietro Buono, Staff Tecnico Operativo - Direzione Generale Tutela della Salute, Regione Campania

Vincenzo De Luca*, Presidente Regione Campania

Anna Maria Di Nocera, Dirigente Tecnico, Ufficio III – Politiche formative e progetti europei. Politiche giovanili, Regione Campania

Anna Iervolino, Direttore Generale Azienda Ospedaliera dei Colli, Napoli

Giuseppe Limongelli, Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania, Azienda Ospedaliera dei Colli, Napoli

Lorenzo Latella, Segretario Cittadinanzattiva Campania

Orfeo Mazzella, Senatore, già Presidente Forum delle Associazioni Malattie Rare Campano

Barbara Morgillo, Referente Regionale Malattie Rare, Direzione Generale Tutela della Salute

Salvatore Napoli, Presidente Coordinamento Genitori Democratici, sezione Napoli

Antonio Postiglione, Direttore Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale

Gennaro Sangiuliano*, Ministro della Cultura

Bianca Sannino, Ufficio III – Politiche formative e progetti europei. Politiche giovanili, Regione Campania

Iris Scala, Dipartimento di Pediatria Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli

Andrea Scoppetta, Docente Scuola Italiana Comix

Ugo Trama, Staff Ispettivo Sanitario e UOD del Farmaco - Direzione Generale Tutela della Salute, Regione Campania

* in attesa di conferma

Con il supporto
non condizionato di

 **Chiesi**
global rare diseases



Con il patrocinio di

