

## **SCIENZA E ARTE. INSIEME PER LE MALATTIE RARE**

**24.02.2020**

**Teatro Piccolo Eliseo, Roma**

Nell'ambito delle celebrazioni per il Rare Disease Day 2020, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare hanno organizzato l'evento scientifico e divulgativo "**SCIENZA E ARTE. Insieme per le malattie rare**", con la Cerimonia di Premiazione della XII edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso".

L'evento avrà luogo **lunedì 24 febbraio 2020 dalle 10.00 alle 13.30** al **Teatro Piccolo Eliseo** (via Nazionale, 183, Roma). La manifestazione, che vedrà la partecipazione della Direttrice del CNMR, **Domenica Taruscio**, e della Presidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, è destinata a persone con malattie rare e ai loro familiari, professionisti della salute, artisti, musicisti, letterati, studenti e cittadini interessati.

Il programma include la lettura magistrale "Il meccanismo specchio" del Prof. **Giacomo Rizzolatti**, autore di una delle principali scoperte nel campo delle neuroscienze degli ultimi decenni, e la performance musicale del Maestro **Giorgio Albani**.

Durante l'evento avrà luogo la Cerimonia di Premiazione della XII edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "**Il Volo di Pegaso**", introdotta dal Prof. **Bernardino Fantini** dell'Università di Ginevra, nonché Presidente della giuria. Inoltre, ad uno dei vincitori delle sezioni di arti letterarie, visive e musicali, verrà assegnato anche il premio speciale "The Rogatchi Foundation HELICON Award for Aspiring Artists".

L'evento e il Concorso sono parte delle attività del Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, nel quale sono progettate e sviluppate attività di ricerca, formazione e comunicazione nel contesto delle Health Humanities, con l'obiettivo di promuovere la partecipazione attiva dei pazienti, il miglioramento del sistema di cura e sensibilizzare la società sul tema delle malattie rare.




Le malattie rare sono patologie complesse ed eterogenee, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione generale. Condividono un approccio diagnostico, di gestione multispecialistica e di trattamento spesso complicato da rilevanti aspetti psicosociali.

Le Health Humanities costituiscono un'opportunità nell'ambito della *care* per le malattie rare: intese come area interdisciplinare tra arti, scienze umanistiche, della salute e sociali, le Health Humanities mettono al centro l'arte e la cultura umanistica e tramite i loro linguaggi, metodi e strumenti (es. narrazione, musica) facilitano la conoscenza, l'indagine e la cura di aspetti riguardanti le malattie rare (es. vissuto di pazienti e famiglie, studio di fenotipi comportamentali).

La partecipazione all'evento è gratuita, ma è necessario iscriversi online entro il 22 febbraio 2020: <https://it.surveymonkey.com/r/24feb2020>.

### ***Per informazioni***

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

 [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr) [www.iss.it/pega](http://www.iss.it/pega)  [concorsopegaso@iss.it](mailto:concorsopegaso@iss.it)  
 06 4990 4418/20

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

 [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)  [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

 IlVoloDiPegaso UniamoFimrOnlus  concorsopegaso uniamofimronlus