

HANDS4RARE
PADOVA



Padova, 13 febbraio 2024

HANDS4RARE
LE MALATTIE RARE SCENDONO IN CITTÀ
Università, Provincia e Comune di Padova insieme organizzano incontri ed eventi
aperti a tutta la cittadinanza

Parlare di malattie rare è difficile, ma ci sono 300 milioni di buoni motivi per farlo: sono i 300 milioni di persone che nel mondo vivono con una malattia rara; circa due milioni solo qui in Italia, più della metà bambini.

Che cos'è una malattia rara? È contagiosa, si trasmette, cambia la vita? Forse non sempre le risposte sono chiare e fanno un po' paura: ma la paura si vince con la conoscenza.

In occasione della GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE, Il Dipartimento di Scienze biomediche dell'Università di Padova, che da anni si occupa di ricerca su questo tema, propone il progetto **HANDS4RARE**, un palinsesto di azioni ed eventi volto a coinvolgere un numero sempre crescente di persone di ogni fascia di età, rendendole consapevoli di cosa sia una "malattia rara", di cosa la ricerca possa fare, e di quale possa essere il contributo di tutte e di tutti, proprio nello spirito della giornata. (<https://www.rarediseaseday.org/>)

Realizzato con la collaborazione attiva dell'assessorato alle Politiche Educative e Scolastiche del Comune di Padova, di Città sane rete italiana Oms, dell'assessorato alla Pubblica Istruzione della Provincia di Padova, dell'associazione Sanfilippo Fighters, e di IRP-Fondazione Città della Speranza, propone una serie di appuntamenti che si snoderanno in diversi luoghi significativi della città, con differenti linguaggi, dalla musica alla fotografia.

Accanto alla attività per le scuole, ci saranno una tavola rotonda e il concerto di Paolo Fresu e Daniele di Bonaventura: le iscrizioni si aprono mercoledì 14 alle 14.00.

«Il nostro Dipartimento studia malattie rare diverse, di tipo muscolare, mitocondriale, neuronale, sempre con lo scopo di fare luce sui meccanismi alla base della malattia: è il primo, fondamentale passo per individuare strategie di cura efficaci - **dice la professoressa Dorianna Sandonà, docente dell'Università di Padova e promotrice dell'evento** -. I malati rari sono più di 300 milioni al mondo. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni, circa 170mila stimati solo in Veneto. Nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica, al di sotto dei 14 anni. È un problema importante, che si può affrontare soltanto con l'impegno di tutti.

Abbiamo voluto coinvolgere diverse fasce di popolazione, con un'attenzione particolare ai giovani, perché loro sanno ascoltare con entusiasmo e sono capaci di grande empatia e solidarietà; sono i motori del nostro futuro».

«Tutto questo è stato possibile grazie alle tante collaborazioni messe in atto; creare sinergie è la mossa vincente perché le malattie rare non vengano dimenticate, non diventino orfane; per questo abbiamo lavorato e continueremo a farlo con grande impegno» conclude la professoressa Sandonà.

La **mostra** dei lavori prodotti da ragazze e ragazzi, a palazzo del Bo il 24 e 25 febbraio, e a Palazzo Moroni dal 26 febbraio al 3 marzo, sarà il filo ideale che unirà tutti gli eventi e le persone che vorranno partecipare a Hands4rare.

EVENTI per tutti

24 febbraio ore 16 – Palazzo Santo Stefano, Piazza Antenore, Padova

Ingresso libero previa prenotazione al link:

<https://www.biomed.unipd.it/terza-missione/rare-disease-day>

Malattie rare: sfide e soluzioni

Con un linguaggio semplice e comprensibile a tutti, ricercatori esperti racconteranno alcuni aspetti cruciali dello studio sulle malattie rare: identificare la malattia (*Diagnosticare lo sconosciuto*), creare dei modelli per poterla studiare (*Il malato in provetta*), trovare una cura per ogni malato (*Aggiustare una proteina sbagliata*). Fondamentale è la voce di chi vive in prima persona la malattia rara; racconteranno il loro punto di vista persone con malattie rare, i loro familiari e le associazioni che li rappresentano (*Persone preziose, Perché nessuno resti indietro*).

Il pubblico potrà dialogare con tutti i relatori sia durante l'incontro che durante l'aperitivo offerto a tutti i partecipanti.

L'Incontro prosegue la sera alle 20.45 nella Sala dei Giganti di Palazzo Liviano:

PAOLO FRESU & DANIELE DI BONAVENTURA

Paolo Fresu: tromba, flicorno, effetti

Daniele di Bonaventura: bandoneon, effetti

Un dialogo in musica nel segno degli strumenti ad aria e di un lirismo dagli aromi mediterranei.

Iscrizione obbligatoria al link:

<https://www.eventbrite.it/e/biglietti-hands4rare-2024-spettacolo-musicale-825095752607?aff=oddtcreator>

Locandina in allegato.

EVENTI per le scuole

Le attività per le **scuole** hanno avuto come filo conduttore due concorsi di carattere artistico, per dare ai giovani uno spazio dove potersi esprimere con linguaggi a loro congeniali sul tema delle **MANI: HANDS4RAREcomics**, concorso di FUMETTO per le scuole primarie e secondarie di primo grado, in collaborazione con la Scuola Internazionale di Comics-Padova.

HANDS4RAREimages, concorso di FOTOGRAFIA per le scuole secondarie di secondo grado, in collaborazione con IRFOSS.

Le classi partecipanti hanno avuto la possibilità di richiedere incontri di approfondimento sul tema; grazie a questa formula circa 500 **ragazze e ragazzi** tra i 10 e i 19 anni hanno potuto incontrare persone coinvolte nella ricerca o nelle associazioni

I lavori inviati saranno valutati da due apposite giurie; grazie alla collaborazione con l'associazione SanFilippo Fighters, le classi vincitrici saranno ospitate a Padova per una mattina di incontro e dialogo attorno alla mostra che comprenderà le opere più significative e riceveranno un contributo per continuare l'attività di sensibilizzazione e informazione sul tema delle malattie rare.

H4R-images

sabato 24 febbraio, Palazzo del Bo, Padova

Con Samuele Negro

9.00-10.15: Arrivi, visione mostra fotografica (Cortile antico) e votazioni degli studenti

Aula Nievo – dalle 10.15 alle 12.45

- testimonianza Michele Brignani, studente ed atleta, affetto dalla **sindrome di Stargardt**)
- premiazioni foto selezionate e conclusione

H4R-comics

giovedì 29 febbraio, Palazzo Moroni, Padova

Con Silvia Pittarello

ore 9.00-9.30: arrivi e accoglienza; possibilità di visita della mostra fotografica nel cortile rinascimentale di Palazzo Moroni

Sala Anziani dalle 9.30 alle 12.30

- Proiezione del docufilm "PENSAVO DI ESSERE DIVERSO", del regista Kemal Comert
- "LE MIE MANI PARLANO", attività creativa in gruppi (in collaborazione con la classe 2C del Liceo Modigliani di Padova)
- "Come nasce un fumetto" a cura di Stefano Tamiazzo, Direttore Scuola Comics-Padova)
- Premiazione fumetti selezionati e conclusione

Locandina in allegato.



Con il patrocinio e la collaborazione della Provincia e del Comune di Padova



Fondazione
**ISTITUTO DI RICERCA
PEDIATRICA**



In occasione del **RARE DISEASE DAY**

Giornata internazionale per le malattie rare

il Dipartimento di Scienze Biomediche
dell'Università di Padova organizza

24 FEBBRAIO 2024

16:00

Palazzo S. Stefano,
Piazza Antenore, Padova

**H4R
COMMUNITY**

Tavola rotonda: malattie rare, sfide e soluzioni

Moderatore: Guido Barbujani

Diagnosticare lo sconosciuto

Prof. Vincenzo Nigro, UNINA

Il malato in provetta

Prof. F. Saverio Tedesco, UCL

Aggiustare una proteina sbagliata

Prof.ssa Elena Pegoraro, UNIPD

Persone preziose

Giulia Volpato, presidente dell'associazione p63 EEC syndrome

Perché nessuno resti indietro

Katia Moletta, presidente dell'associazione Sanfilippo Fighters

18:15 | Apericena

presso ForbiciPizza, piazza Antenore

20:45

Palazzo Liviano,
Piazza Capitaniato 7, Padova

**H4R
MUSIC**



Spettacolo musicale in Sala dei Giganti con

Paolo Fresu

tromba, flicorno, effetti

**Daniele
Di Bonaventura**

bandoneon, effetti

Hands 4 Rare -Padova-

EVENTI GRATUITI

CON PRENOTAZIONE OBBLIGATORIA



Per iscriverti scansiona il QR-CODE
o collegati al sito
www.biomed.unipd.it

H4R images

Dal 24 Febbraio presso Palazzo Bò mostra fotografica del
progetto scuole H4R images.

Dal 26 Febbraio la mostra si sposta presso Palazzo Moroni.



CON IL SOSTEGNO DI



**DOTTORATO
SCIENZE BIOMEDICHE
UNIPD**

CON IL PATROCINIO E
LA COLLABORAZIONE
DELLA PROVINCIA E
DEL COMUNE DI PADOVA



Hands 4Rare -Padova-



In occasione del [RARE DISEASE DAY](https://www.rarediseaseday.org)

Giornata internazionale per le malattie rare
il Dipartimento di Scienze Biomediche e l'associazione
Sanfilippo Fighters incontrano le classi che hanno realizzato
le migliori opere, per proseguire il percorso di sensibilizzazione
e conoscenza del mondo delle malattie rare.

PARTECIPAZIONE RISERVATA ALLE CLASSI INVITATE

H4R images

24 FEBBRAIO 2024

Palazzo Bò, Via VIII Febbraio 2, Padova

Con **Samuele Negro**

9:00-10:15 Arrivo, visione mostra fotografica (**Cortile antico**) e votazioni degli studenti

AULA NIEVO - DALLE 10:15 ALLE 12:45

- Testimonianza di **Michele Brignani**, studente ed atleta affetto dalla Sindrome di Stargardt
- Premiazioni foto selezionate e conclusione.

H4R comics

29 FEBBRAIO 2024

Palazzo Moroni, Via del Municipio 1, Padova

Con **Silvia Pittarello**

9:00-9:30 Arrivo e accoglienza; possibilità di visita della mostra fotografica
nel **cortile rinascimentale di Palazzo Moroni**

SALA ANZIANI - DALLE 09:30 ALLE 12:30

- Proiezione del docufilm **"Pensavo di essere Diverso"** del regista **Kemal Comert**
- **"Le mie mani Parlano"** attività creativa in gruppi (in collaborazione con la classe 2C Liceo Modigliani)
- **"Come nasce un Fumetto"** a cura di Stefano Tamiazzo, direttore Scuola Comics (PD)
- Premiazione fumetti selezionati e conclusione.

Le opere selezionate saranno in MOSTRA il 24 e 25 Febbraio nel Cortile antico di palazzo Bo',
dal 26 feb al 3 marzo al cortile rinascimentale di Palazzo Moroni.

24 Febbraio

16:00 **Palazzo S.Stefano,**
Piazza Antenore, Padova

H4R
COMMUNITY

Tavola rotonda: malattie rare, sfide
e soluzioni

18:15 | **Apericena**
presso ForbiciPizza, piazza Antenore



Per iscriverti scansiona
il QR-CODE
o collegati al sito
www.biomed.unipd.it

EVENTI GRATUITI PER TUTTI

CON PRENOTAZIONE OBBLIGATORIA

20:45 **Palazzo Liviano,**
Piazza Capitanato, Padova

H4R
MUSIC



Spettacolo musicale in
Sala dei Giganti con

Paolo Fresu

tromba, flicorno, effetti

**Daniele
Bonaventura**

bandoneon, effetti

