

1222-2022  
800  
ANNI



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

 **linfa**

Lottiamo insieme contro  
le neurofibromatosi

presenta



**RARE DISEASE DAY - GIORNATA DELLE MALATTIE RARE**

## **NEL PRISMA DELLA RARITÀ: Riflessi e riflessioni intorno ai pazienti con neurofibromatosi**

- Centri italiani a confronto
- Rarità e inclusione sociale

### **Ospiti d'eccezione:**

Annette Bakker, Children's Tumor Foundation

Simone Manso, Children's Tumor Foundation Europe

Prof.ssa Laura Nota, Delegata in materia di inclusione e disabilità,  
Università degli Studi di Padova

Gabriella Nobile, Associazione Mamme per la pelle

Alessandra Boran, Associazione Famiglie e Abilità



RAREDISEASEDAY.ORG

**Moderà l'evento  
Micaela Faggiani, giornalista**

**Segui la diretta  
sulla pagina Facebook  
di Linfa Neurofibromatosi**

**28 | 02 | 2021 ore 11.30**

**Regia: Blue Solution Communication**

## **INFORMAZIONI E CONTATTI**

info@associazionelinfa.it • 373.7711091 | 392.0853066 • www.linfaneurofibromatosi.com

# PROGRAMMA

## — PRIMA PARTE —

### INTRODUZIONE DELLA PRESIDENTE LINFA OdV Federica Chiara

#### ● LA RICERCA CHE SOSTIENE LA SPERANZA

Prof. Andrea Rasola, Dott.ssa Federica Chiara, Dott. Andrea Errico  
Dipartimento di Scienze Biomediche, Università di Padova  
Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Università di Padova  
Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università di Verona

#### ● RUOLO DELLA CHILDREN'S TUMOUR FOUNDATION NEL SOSTEGNO DELLA RICERCA

Ospiti d'eccezione: Dott.ssa Annette Bakker e Dott. Simone Manso

#### ● PIANI FUTURI DI ANF ODV, ANANAS APS E LINFA ODV

Intervengono i presidenti delle associazioni: Corrado Melegari, Andrea Balducelli, Federica Chiara

#### ● TRATTAMENTO E FOLLOW UP DEL PAZIENTE IN ITALIA

Dott. Enrico Opocher  
Great Ormond Street Hospital, London  
Onco-ematologia, Azienda Ospedaliera di Padova  
Prof. Franco Bassetto  
Dr.ssa Martina Grigatti  
Chirurgia Plastica, Azienda Ospedaliera e Università di Padova  
Dott.ssa Irene Bruno  
Dott. Andrea Magnolato  
Dr.ssa Flora Maria Murru  
Ospedale Pediatrico Burlo Garofolo, Trieste  
Dott.ssa Antonella Cacchione  
Dipartimento di Onco-Ematologia e Terapia Genica  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma  
Dott. Raffaele Parrozzani  
Onco-oculistica, Azienda Ospedaliera e Università di Padova  
Dott.ssa Eva Trevisson  
Genetica Medica, Azienda Ospedaliera e Università di Padova  
Prof. Martino Ruggieri  
AOUP "G. Rodolico - San Marco" e Università di Catania  
Prof. Laura Papi  
Genetica Medica, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi di Firenze  
Dott.ssa Elisabetta Zanoletti  
Otorinolaringoiatria, Azienda Ospedaliera Università di Padova  
Dott.ssa Maria Cristina Diana  
Dott. Alberto Garaventa  
Ospedale Pediatrico Gaslini, Genova

Prof.ssa Iria Neri  
Dermatologia U.O. Neuropsichiatria Infantile - Franzoni  
Policlinico S. Orsola Malpighi, Bologna  
Prof.ssa Ilaria Cecconi  
Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica-Cordelli

Dott.ssa Eoli Marika  
Istituto Neurologico Besta, Milano

Dott.ssa Federica Natacci  
Dott. Gianluca Tadini  
Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
Clinica Mangiagalli, Milano

Prof.ssa Marina Melone  
Prof. Silverio Perrotta  
Prof. Giulio Piluso  
Dott.ssa Claudia Santoro  
Centro di Riferimento Regionale delle Neurofibromatosi per l'età pediatrica ed adulta  
Dipartimento della donna e del bambino  
Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli", Napoli

Dr.ssa Carmela De Meco  
Centro di riferimento regionale per le neurofibromatosi  
Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo (FG)

Prof. Edoardo Caleffi, Direttore della struttura complessa di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni,  
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

## — SECONDA PARTE —

#### ● RARITÀ E INCLUSIONE SOCIALE

Come ci sentiamo e come ci fanno sentire gli altri?

#### ● IL LINGUAGGIO DELL'INCLUSIONE

Prof. Laura Nota, Delegata in materia di inclusione e disabilità, Università degli Studi di Padova

#### ● INTERVENTI E TESTIMONIANZE

Gabriella Nobile (Associazione Mamme Per la Pelle) e  
Alessandra Boran (Associazione Famiglie e Abilità)  
condividono le loro esperienze

#### ● VERSO L'INCLUSIONE

- L'approccio terapeutico alle problematiche dell'apprendimento  
Dott.ssa Lara Abram  
Dott.ssa Chiara Salviato
- Il sostegno psicologico ai genitori  
Dott. Riccardo Morelli De Rossi
- Conclusioni

**COMITATO SCIENTIFICO** • Dott.ssa Federica Chiara, Prof. Andrea Rasola  
**COMITATO ORGANIZZATIVO** • Dott.ssa Sara Tramontan, Dott.ssa Lorenza Carraro