



SAVE THE DATE

CONVEGNO

Storie di Sibling, il punto di vista di chi vive e cresce con un fratello raro

*Roma, 21 novembre 2019 - Ore 14,30-17,30
Auditorium Ministero della Salute – Lungotevere Ripa, 1 – Roma*

Dare voce a migliaia di sorelle e fratelli che affrontano le problematiche legate alle malattie rare, spesso in completa solitudine, è l'obiettivo primario del **Progetto "Rare Sibling"** nato dall'esperienza, quasi decennale, dell'**Osservatorio Malattie Rare** che spesso si è occupato di questi temi dal punto di vista giornalistico.

Il Progetto vuole contribuire a **migliorare la qualità di vita complessa di ogni componente dei nuclei familiari influenzati dalle malattie rare**, sensibilizzando e informando sulla condizione dei sibling attraverso le attività di **storytelling** e le **attività dedite alla promozione dell'aggregazione, del confronto, dello scambio tra rare sibling**, oltre alla raccolta e diffusione di **best practice** di gestione di gruppi di supporto o laboratori di counseling svolti in Italia o all'estero.

Durante l'incontro sarà presentata la pubblicazione **"La mia storia è quella di mio fratello"** che raccoglie i risultati del lavoro realizzato con le associazioni di pazienti e con tanti fratelli e sorelle che si sono resi disponibili per raccontare le loro storie.

Il Convegno prevede il seguente **Programma provvisorio**

Ore 14,30 - **Registrazione dei Partecipanti**

Ore 15 - **Apertura dei lavori e Saluti Istituzionali**

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, neuropsichiatra infantile

Ore 15,15 - **Un anno di Rare Sibling: i dati raccontano le storie**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare

Laura Gentile, Psicologa e Psicoterapeuta, responsabile scientifica del Progetto Rare Sibling

Ore 15,45 – **La storia di Alessia ed Emanuele**

Ore 16,00 - **"Rare Siblings - La Sfida della cura durante noi"**

Margherita Urgeghe, Consigliera Associazione Italiana Sindrome X Fragile

Ore 16,15 - **L'impegno sul campo**

Bianca Maria Lanzetta, Consigliere Nazionale ANFFAS Onlus

Carla Ferrazzoli, Consigliere Comitato Siblings Onlus

Tizia D'Auria e Maria Caterina Pugliese, Parent Project APS

Ore 17,00 – **Domande e risposte**

Ore 17,30 - **Conclusioni**

Modera **Antonella Patete**, giornalista esperta in temi sociale e autrice delle storie di pazienti

Per accreditarsi, è necessario inviare un'email **entro il 19 novembre** a: molinaro@rarelab.eu




Ufficio Stampa RareLab

- Stefania Collet 349 5737747

- Cristina Saja: 340 7942218



[CANCELLA ISCRIZIONE](#) | [UNSUBSCRIBE](#)

 Email inviata con [MailUp](#)
Con [MailUp](#) la disiscrizione e' sicura