AZIENDA OSPEDALIERA
UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA

Crescere Insieme

Storie di cura, legami e coraggio

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026 IN PEDIATRIA C

RAREDISEASEDAY.ORG

CURA
Percorsi multidisciplinari dalla diagnosi alla presa in carico

ASCOLTO
I bisogni psicologici di fratelli e sorelle

NARRAZIONE
Presentazione del libro Carthusia *"La primavera del lupo farfalla"*

VOCI
***"Con Ali di Carta"*, racconti e testimonianze dirette**

COMUNITÀ
Il ruolo delle Associazioni e i lavori creativi dei bambini



Immagine tratta dall'albo illustrato: "La primavera del lupo farfalla" di Ortolan/Orecchia, edito da Carthusia

Mentre i genitori partecipano al convegno, i bambini e i ragazzi saranno coinvolti in attività dedicate in spazi limitrofi con laboratorio di Medicina Narrativa e Pet Therapy

Venerdì 27 febbraio

dalle ore 16 alle ore 18.30

CENTRO MEDICO-CULTURALE "G. MARANI"

Via S. Camillo de Lellis, 4 - Verona

Evento gratuito e aperto a tutti

CON IL PATROCINIO DI

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare – Rare Diseases Italy
SIMA Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza
Università di Verona – Dipartimento di Scienze Chirurgiche Odontostomatologiche e Materno-Infantili
ERN BOND European Reference Network on Rare Bone Diseases
European Reference Network – Endo-ERN
European Reference Network – MetabERN – European Reference Network for Hereditary Metabolic Disorders

CON IL SUPPORTO DI

La Città degli Asini – Interventi assistiti con gli animali
APS aismme – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie
AS.IT.O.I. – Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta
A.Fa.D.O.C.
SANFILIPPO Fighters

A OGNI PARTECIPANTE SARÀ CONSEGNATA, FINO A ESAURIMENTO SCORTE, UNA COPIA DEL LIBRO 'LA PRIMAVERA DEL LUPO FARFALLA' REALIZZATO DA

C·A·R·T·H·U·S·I·A

IN COLLABORAZIONE CON

AITC – Associazione Italiana Tumori Cerebrali
PFIC Italia Network
ALAGILLE ITALIA

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

IPSEN

AZIENDA OSPEDALIERA
UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA

Crescere Insieme

Storie di cura, legami e coraggio

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026 IN PEDIATRIA C



Immagine tratta dall'albo illustrato: "La primavera del lupo farfalla" di Ortolan/Orecchia, edito da Carthusia

PROGRAMMA

ore 16 - *Saluti istituzionali*
Rappresentanti AOUI e Pediatria C

ore 16.15
La forza delle storie: presentazione del libro "La primavera del lupo farfalla"
Federica Ortolan, autrice
Francesco Zamboni, coordinamento editoriale Carthusia Edizioni
Martina Brotto, Presidente Alagille Italia ODV
Francesca Romana Berrini, psicologa e psicoterapeuta, AITC OdV - Associazione Italiana Tumori Cerebrali

ore 16.45 - *Fratelli e Sorelle (Rare Siblings): i bisogni psicologici*
Dr.ssa Pamela Massa, psicologa AISMME, Centro Regionale per lo Screening la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Metaboliche Ereditarie di Verona

ore 17 - *Dalla diagnosi alla presa in carico multidisciplinare dei bambini con malattie rare*
Prof.ssa Rossella Gaudino, endocrinologa pediatrica e adolescentologa, UOC Pediatria C, Dipartimento scienze Chirurgiche Odontostomatologiche e Materno Infantile, Università degli Studi di Verona
Dr. Davide Mattei, medico pediatra, Centro Regionale per lo Screening Neonatale, la Diagnosi e il Trattamento delle Malattie Metaboliche Ereditarie, U.O.C. Pediatria C
Dr.ssa Irene Ambrosetti, medico genetista, USD Genetica Clinica
Dr.ssa Lejla Boldo, coordinatrice GA Day Service Pediatrico BT e GA Amb. Pediatria Diabet. Ospedale della Donna e del Bambino, Borgo Trento
Dr.ssa Irene Cunial, infermiera AISMME, Centro Regionale per lo Screening , la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Metaboliche Ereditarie
Dr.ssa Alice Dianin, dietista, Centro Regionale per lo Screening la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Metaboliche Ereditarie, UOC Pediatria C

ore 17.30 - *"Con Ali di Carta": racconti e testimonianze dei fratelli*
Dr.ssa Milena Brugnara, nefrologa pediatrica, UOC Pediatria C

ore 17.40 - *Il ruolo fondamentale delle Associazioni*

ore 18 - *Restituzione dai laboratori: presentazione dei lavori svolti dai piccoli partecipanti*
Dr.ssa Sara Pieropan, reumatologa pediatrica, UOC Pediatria C
Dr.ssa Irene Monge, filosofa della narrazione e counselor psicopedagogico

ore 18.30 - *Saluti finali*

CON IL PATROCINIO DI

CON IL SUPPORTO DI

A OGNI PARTECIPANTE SARÀ CONSEGNATA, FINO A ESAURIMENTO SCORTE, UNA COPIA DEL LIBRO 'LA PRIMAVERA DEL LUPO FARFALLA' REALIZZATO DA

C·A·R·T·H·U·S·I·A

IN COLLABORAZIONE CON

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI