

## SEMINARIO

# UN CORTO PER USCIRE DAL SILENZIO

### *Immagini per parlare di malattie rare*

16 maggio 2012

SALA VERDE - Palazzo dei Congressi  
Bologna

*organizzato da*

Centro Nazionale Malattie Rare *in collaborazione con* Ufficio Stampa  
Istituto Superiore di Sanità

Il Centro Nazionale Malattie Rare, riconoscendo alle Associazioni di pazienti un ruolo fondamentale nel “dar voce” ai bisogni delle persone con malattia rara e dei loro familiari, da anni collabora e supporta molte organizzazioni per informare, formare e sensibilizzare sul tema delle malattie rare tutti gli attori coinvolti, i mass media e la popolazione in generale.

Il seminario “Un corto per uscire dal silenzio” ha come oggetto il tema delle malattie rare nel corto cinematografico. L’incontro vuole promuovere il valore della comunicazione nella sensibilizzazione su queste patologie. Il seminario avrà come scopo, quindi, l’esplorazione e l’analisi di una selezione di corti cinematografici prodotti dalle Associazioni di pazienti. Oggetto di discussione saranno l’efficacia delle tecniche adottate e la loro capacità di suscitare empatia, coniugando la partecipazione emotiva ai contenuti informativi. Si discuterà su come viene realizzato un prodotto comunicativo basato su uno schema narrativo *sintetico* come il cortometraggio. L’analisi dei video servirà a esplorarne limiti e punti di forza e a valutarne l’efficacia comunicativa, uno dei nodi principali connessi alle problematiche delle malattie rare.

L’evento si configura come un pomeriggio di discussione aperta, durante il quale esperti appartenenti al mondo delle associazioni, del giornalismo, della regia e della sociologia possano argomentare e confrontarsi su temi complessi, partendo dalla visione dei corti. L’accento sarà posto naturalmente sui contenuti, ma anche e soprattutto su pregi e difetti dello strumento comunicativo scelto.

#### RESPONSABILI SCIENTIFICI

Mirella Taranto, *Capo Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità*

Domenica Taruscio, *Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità*

#### SEGRETERIA SCIENTIFICO-ORGANIZZATIVA

Marta De Santis, Amalia Egle Gentile, *Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità*

Francesca Scapinelli, *Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità*

#### INFORMAZIONI E CONTATTI

Francesca Scapinelli, *Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità*

Tel. 06 4990 2950 (ore 12,00-19,00) - E-mail [notiziario.rare@iss.it](mailto:notiziario.rare@iss.it)

## PROGRAMMA

- Ore 14,00 **Introduzione ai lavori**  
*Mirella Taranto e Domenica Taruscio*
- Ore 14,15 **Cortometraggio "L'agnellino con le trecce"**  
Presentazione e commento *Velia M. Lapadula e Maurizio Rigatti*
- Ore 14,40 **Cortometraggio "Il respiro sommerso"**  
Presentazione e commento *Brunella Bonazzi e Davide Rinaldi*
- Ore 15,05 **Cortometraggio "Lo sguardo di Elena"**  
Presentazione e commento *Emanuela Defranceschi e Massimiliano Valli*
- Ore 15,30 **Cortometraggio "Alessandra, la forza di un sorriso"**  
Presentazione e commento *Raffaella Restaino Bisceglia*
- Ore 15,45 **"Quale cortometraggio per le malattie rare?"**  
Tavola rotonda introdotta da alcune scene del film "The dark side of the sun"  
Moderatore *Marco Michelli*  
Partecipanti *Guido Giarelli, Carlo Hintermann, Alessandro Malpelo, Elisa Rozzi, Laura Zardi*
- Ore 17,00 **Conclusione lavori**

## RELATORI

Brunella Bonazzi, *Lega Italiana Fibrosi Cistica / Presidente Associazione Emiliana Fibrosi Cistica Onlus*  
Emanuela Defranceschi, *Presidente CDKL5 Associazione di Volontariato Onlus*  
Guido Giarelli, *Past-President - European Society for Health and Medical Sociology*  
Carlo Hintermann, *Regista*  
Velia Maria Lapadula, *Presidente AST - Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus*  
Alessandro Malpelo, *Giornalista - QN Quotidiano Nazionale / Associazione Stampa Medica Italiana*  
Marco Michelli, *Giornalista*  
Raffaella Restaino Bisceglia, *Vice Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus*  
Maurizio Rigatti, *Regista*  
Davide Rinaldi, *Regista*  
Elisa Rozzi, *Responsabile Coordinamento Malattie Rare, Assessorato alla Sanità, Regione Emilia-Romagna*  
Mirella Taranto, *Capo Ufficio Stampa - Istituto Superiore di Sanità*  
Domenica Taruscio, *Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità*  
Massimiliano Valli, *Regista*  
Laura Zardi, *Associazione Gli anni in tasca / YOUNGABOUT- International Film Festival*



**Il seminario si terrà presso il Centro Congressi del Quartiere fieristico, cui si può accedere  
GRATUITAMENTE.**

*Solo quanti vorranno visitare anche la manifestazione Exposanita' all'interno del Quartiere fieristico, dovranno acquistare il biglietto, secondo le modalità indicate sul sito: <http://www.senaf.it/Expo-Sanita>*

