

# COMUNICAZIONE, LINGUAGGIO E INCLUSIONE

ItineRARI - Viaggio nelle Malattie Rare.  
Storie, partecipazione e comunità

1° Tappa Bologna

**20 MARZO 2026**

Scienze Politiche - Università di Bologna - Aula A

Via di San Petronio Vecchio, 32



## PROGRAMMA

Modera **una Giornalista di OMaR** - Osservatorio Malattie Rare

### 16.00 INTRODUZIONE A CURA DELLA MODERATRICE

### 16.05 IL LINGUAGGIO NELLE AZIENDE FARMACEUTICHE

**Biagio Oppi**, Professore Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Corso di Laurea COMPASS, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna

### 16.20 LINGUAGGIO E INCLUSIONE: NORME, ESPERIENZE E CAMBIAMENTI IN ATTO

Introduzione **a cura di OMaR** - Osservatorio Malattie Rare

### FAMIGLIA, GENITORIALITÀ E RELAZIONI: COMUNICARE SENZA BARRIERE

### 16.35 Oltre le Parole: strumenti e strategie per comunicare in maniera alternativa

**Elisabetta Federzoni**, mamma di Agata

### 16.50 Sordità e linguaggio: educare alla comunicazione oltre le etichette

**Emanuela Goldoni**, mamma di Iacopo

### 17.05 Comunicare bene per promuovere l'autonomia

**Rita Lidia Stara**, Presidente Fe.D.ER. - Federazione Diabete Emilia-Romagna ODV

### EMPOWERMENT E PARTECIPAZIONE: IL LINGUAGGIO CHE APRE SPAZI DI AZIONE

### 17.15 Un brutto male? Raccontare il cancro correttamente si può

**Ornella Gonzato**, Fondatore e Presidente Fondazione Paola Gonzato Rete Sarcoma ETS

### RUOLO DEL CLINICO: COMUNICARE CON PAZIENTI E FAMIGLIE

### 17.30 Comunicazione e malattie rare: esperienze concrete con pazienti e caregiver

**Caterina Garone**, Professore Associato di Genetica Medica, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna

### 17.45 Diagnosi di malattia rara in giovane età, come gestirla in maniera efficace

**Federica Tamburrino**, SS. UO. Malattie Rare Congenito-Malformative Pediatriche, IRCSS AOU Policlinico S. Orsola -Malpighi di Bologna

### 18.00 Comunicare ricerca e servizi sanitari

**Manuela Locatelli**, Referente Biobanca BIOGEN - IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli  
**Marina Mordenti**, Referente Registri di Patologia - IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli

### 18.15 Parole in circolo: comunicazione inclusiva e terapia enzimatica sostitutiva tra operatore e famiglia

**Orazio Di Gregorio**, Coordinatore PHD Lifescience

### 18.30 DOMANDE E RISPOSTE

