

## I.10 FACCIAMO IL PUNTO

Iniziano così con 1.10 i festeggiamenti per i 10 anni di Farfalla e Tartaruga. L'idea è quella di ripercorrere i luoghi che hanno costruito questi 10 anni, le persone.

Seminare (formare e orientare), Camminare in Insieme (Associazionismo), Ricerca, Cura e presa in carico, Vita quotidiana, Autonomie e Nuove Tecnologie - queste sono le aree di riflessione che approfondiremo in questi 10 incontri, per provare a raccontarci.

Cercheremo di lavorare insieme a chi ci ha sostenuto per poter costruire disegni di nuovi piccoli passi per il futuro. Piccoli semini, piccoli passi come noi ...come la nostra piccolissima realtà .

I



### 08.45 Registrazione partecipanti

#### 09.00 Apertura lavori e saluti

Prof. Frongia

Dirigente Scolastico ITIS OThoca Oristano

#### 09.10 Chi siamo

Marco Sarigu

Presidente Associazione Sindrome di Crisponi Malattie Rare

#### 09.20 1.10 Facciamo il Punto

Serra Emanuela

Coordinamento Generale Associazione Sindrome di Crisponi Malattie Rare

#### 09.30 Progetto Scienziati in Erba. Fare rete per costruire ponti per il futuro.

Antonietta Loi - Chiara Soi

Progetto in collaborazione con Associazione Sindrome di Crisponi INN Monserrato Pediatria Oristano Scuola Elementare Sacro Cuore Oristano

#### 09.50 Ausilioteca e Nuove Tecnologie. Strumenti che parlano di libertà e dignità a 360°

Ing. Sergio Serra

Responsabile Strumenti di Comunicazione Tecnologici e Ausilioteca

Sindrome di Crisponi e Malattie Rare

#### 10.10 Presentazione de Il bambino sull'acqua

Maria Grazia Manca

FarfaStaff Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare

#### 10.20 Il bambino sull'acqua

II.20

## **Pausa di confronto**

### **11.40 Il bambino sull'acqua**

**12.40** **Disabilità congenite rare e rarissime. Non possono essere soli questi bambini malati.**

Dott. Giangiorgio Crisponi

Esperto in Disabilità Congenite Rare Clinica S'Anna Cagliari

**13.00** **Le disabilità congenite rare e rarissime nel territorio locale. Riflessioni di presa in carico e bisogno assistenziale. L'esperienza del reparto**

Dott. Giovanni Zanda

Primario Reparto Pediatria Ospedale San Martino Oristano

**13.30**

## **Pausa Pranzo**

**15.00** **Presa in carico o semplicemente "Prendersi Cura" con Scienza e Pazienza. Il ponte tra il confine medico e la Ricerca Continua.**

Dott. Giuseppe Zampino

Responsabile Malattie Rare e Disabilità Congenite Gemelli Roma

**15.20** **Uno studio triennale per pazienti con Sudorazione Paradossa in Sindrome di Crisponi.**

Dott.ssa Ilaria La Torraca

Ricercatrice Ospedale Gemelli Roma

**15.40** **Il supporto territoriale. Centro Regionale Malattie Rare Sardegna**

Dott.ssa Meloni

Centro Regionale Malattie Rare Sardegna

Medico

**16.00** **La missione della ricerca di base. Cosa significa fare ricerca di base, cos'è e a cosa serve . Come si Diventa Ricercatori.**

Laura Crisponi

Ricercatrice CRN Monserrato

**16.20** **La genetica pediatrica e le sindrome malformative complesse con ritardo mentale.**

**Spunti di riflessione del percorso formativo presso Fondazione Mariani e Fondazione Besta.**

Dott.ssa Enrica Paderi

Pediatra Neonatologa Reparto Pediatria Ospedale San Martino Oristano

**16.40**

## **Pause di confronto**

**17.00** **Dall'inserimento lavorativo all'autoimprenditoria**

Dott.ssa Claudia Costa

Pedagogista e Insegnante di Sostegno

**17.20**

**La criticità dei numeri pochi. Far vivere un'associazione per bambini rarissimi grandi sogni e immense complessità**

**17.40**

**Un amore senza colpa. Come nasce un bimbo di due genitori portatori di malattie genetiche altamente disabilitanti. Normativa in materia di fecondazione assistita**

Barbara Busalla

Supporto tutela normativa Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare

**18.00**

**1.10** **Facciamo il Punto Tavola rotonda tra i partecipanti**

**18.30**

**Chiusura lavori e un arrivederci a 2.10** **Facciamo il Punto previsto per il 28 di Febbraio 2015**  
**Giornata Mondiale Malattie Rare**

