

Malattie Rare: Incontri, Confronti Prospettive

Programma

15:00 – 15:30 Registrazione partecipanti/Apertura lavori

15:30 – 16:00 Dr. Mario Loi: *Normativa sulle malattie rare*

16:00 – 16:30 Prof. Carlo Carcassi: *Clinica delle malattie rare*

Pausa

16:45 – 17:00 Dr.ssa Paola Pilia: *Pediatra, Istituzione Registro Malattie Rare*

17:15 – 18:00 Associazione Malattie Rare: *Confronto e analisi dei fabbisogni*

18:00 Chiusura lavori

Durante i lavori interverranno:

- *Ruggero Scampuddu*, Responsabile regionale ANF- *Associazione Neurofibromatosi*.
- *Dr. Mario Loi*, Neuropsichiatra infantile.
- *Prof. Carlo Carcassi*, Professore di Genetica medica presso P.O. Binaghi Cagliari. Clinica delle Malattie Rare.
- *Dr.ssa Paola Pilia*, *Pediatra*, Coordinatrice Centro di Coordinamento Malattie Rare.

La tavola rotonda costituirà anche l'occasione per stimolare riflessione e far emergere eventuali fabbisogni psicosociali, proposte e strategie di intervento funzionali alla prevenzione e promozione delle nostre realtà associative alla presenza di un gruppo di professioniste attive negli interventi psicosociali del terzo settore *Dr.ssa Silvia Canepa; Dr.ssa Francesca Argiolas, Dr.ssa Francesca Licheri e Dr.ssa Katia Palmas*.