

INFORMAZIONI GENERALI

SEGRETERIA SCIENTIFICA:

Sandra Di Ninni; Massimo Rodriguez

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Istituto di studi NOUS. Via Rossini 58. Cagliari
tel.070/487218 – fax 070/456396 – www.istitutonous.it

SEDE DEL CORSO: Caesar's Hotel. Via Darwin 2. Cagliari

QUOTA DI PARTECIPAZIONE: 230 Euro

ISCRIZIONI: L'iscrizione, on line o per contatto telefonico,
deve essere perfezionata dieci giorni prima della data di
inizio mediante bonifico bancario intestato a

NOUS Istituto di studi - UNICREDIT

IBAN IT4210200848821000004113813

**Il corso, accreditato ECM con 33,2 crediti per tutte le professioni,
è a numero chiuso**

ISCRIZIONE PER I FAMILIARI La partecipazione al convegno
per i familiari è gratuita. Per ragioni organizzative è necessaria



con la collaborazione di Associazione Italiana Sindrome di Williams onlus

con il patrocinio di



uniamo.org

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

SIMGEPeD

Federazione Italiana Medici Pediatrici

Società Italiana di Pediatria

Federazione Italiana Medici di Medicina generale

Società Italiana di Medicina Generale

Società Italiana di Genetica Umana

Farmindustria

NOUS

Istituto di Studi sull'Apprendimento
e la Comunicazione

28 FEBBRAIO 2014
GIORNATA DELLE MALATTIE RARE



MALATTIE RARE. ASSISTENZA, QUALITA', INTEGRAZIONE

CAGLIARI 22-28 FEBBRAIO - 1-MARZO 2014
CAESAR'S HOTEL - VIA DARWIN 2



ore 8,30 registrazione dei partecipanti

ore 8.50 presentazione del convegno

22 febbraio. 1^ sessione. Ore 9.00

L' ASSISTENZA

Moderatore: Paolo Moi

L'assistenza ai malati rari in Sardegna (Marcello Tidore)

L'assistenza ai malati rari in Italia (Maria Paola Pilia)

L'assistenza transfrontaliera ai malati rari (Francesca Meloni)

Lezione magistrale: Obiettivi per l'assistenza e l'abilitazione secondo i recenti orientamenti della psicologia delle disabilità (Teresa Maria Sgaramella)

22 febbraio.2^ sessione. Ore 15.00

ASSISTENZA PER I MALATI RARI ADULTI Moderatore: **Giangiorgio Crisponi**

Nascere malato raro/Diventare malato raro in età adulta

(Danilo Deiana, Socrate Congia, Pietro Garau)

Procedure per l'assistenza ai malati rari (Giorgio Latti)

L'organizzazione dei servizi per i malati rari adulti (Elena Aresu)

28 febbraio. 3^ sessione. Ore 9.00

ASSISTENZA SANITARIA ED ASSISTENZA ABILITATIVO/EDUCATIVA PER

I MALATI RARI

Moderatore: Carla Atzeni

L'approccio educativo ed abilitativo in Sardegna: lo stato dell'arte

(coordinatori cooperative/educatori)

L'approccio educativo ed abilitativo in Italia: lo stato dell'arte (Stefano Vicari)

Modelli educativi ed abilitativi nel mondo (Stefano Vicari)

Abilitazione/educazione all'autonomia (Stefania Mazotti, Roma)

28 febbraio.4^ sessione. Ore 15.00

MODELLI DI ASSISTENZA Moderatori:**Loredana Boccone/Giuseppe Masnata**

Assistenza e Sindrome X-fragile (Gabriella Manca, Loredana Boccone)

Assistenza e Sindrome di Down (Giuseppina Greco, Susanna Floris)

Assistenza e Sindrome di Willimas (Massimo Rodriguez , Stefano Vicari)

Assistenza e Spina Bifida (Mario Orgiana; Giuseppe Masnata)

Assistenza e Talassemia (Ivano Argiolas; Carlo Dessi)



1 marzo. 5^ sessione. Ore 9.00

L'ANGOLO DEI VOLONTARI

Moderatore: Silvana Tilocca

Il diritto alla salute: il ruolo delle istituzioni (Silvana Tilocca;)

Il diritto alla salute: il ruolo del volontariato (Anna Cerbo , Alessandra Napoleone, Giovanni Antonio Farris)

Assistenza e volontariato: aspetti antropologici ed etologici (Gabriella Da Re)

Proiezione di cortometraggio sul tema

1 marzo. 6^ sessione. Ore 15.00

LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE RARE

Prevenzione ed assistenza: costi e benefici (Franco Lilliu)

Il Gruppo di studio in Sardegna (Sandra Di Ninni, Massimo Rodriguez)

Tavola Rotonda: Dialogo con le Associazioni. 2011-2013: cosa è cambiato?

27 febbraio - ore 18.00

Presso la Libreria Feltrinelli in via Paoli presentazione del libro "L'insalata sotto il cuscino" di Stefano Vicari. Sarà presente l'Autore.

RELATORI E MODERATORI

Aresu Elena (ASL8, Cagliari); **Ivano Argiolas** (Ass. Thalassazione Sardegna); **Carla Atzeni** (Ufficio Scolastico Regionale, Cagliari); **Loredana Boccone** (P.O. Microcitemico ASL8, Cagliari); **Anna Cerbo** (Ass. Volontariato Caritas, Cagliari); **Socrate Congia** (Università degli studi di Cagliari); **Giangiorgio Crisponi** (Casa di cura polispecialistica S. Anna, Cagliari); **Gabriella Da Re** (Università degli studi di Cagliari); **Danilo Deiana** (P.O. Microcitemico ASL8, Cagliari); **Carlo Dessi** (P.O. Microcitemico ASL8, Cagliari); **Sandra Di Ninni** (Istituto di studi NOUS, Cagliari); **Giovanni Antonio Farris** (AIFO, Sardegna); **Susanna Floris** (AOU, Cagliari); **Pietro Garau** (AOU, Cagliari); **Giuseppina Greco** (Ass. Credi in me, Sindrome di Down onlus, Cagliari); **Giorgio Latti** (AISW, Sardegna); **Franco Lilliu** (P.O. Microcitemico ASL8, Cagliari); **Gabriella Manca** (Ass. X Fragile, sez. Sardegna); **Giuseppe Masnata** (A. Ospedaliera "Brotzu", Cagliari; SIP Sardegna, ASBI, sez. Sardegna); **Stefania Mazotti** (Fondazione "Verso il futuro", Roma); **Francesca Meloni** (Centro Regionale Malattie rare, P.O. Microcitemico ASL8, Cagliari); **Paolo Moi** (P.O. Microcitemico, ASL8, Cagliari); **Alessandra Napoleone** (Medici senza frontiere, Emergency); **Mario Orgiana** (Ass. Spina Bifida, sez. Sardegna); **Maria Paola Pilia** (Centro Regionale Malattie rare, P.O. Microcitemico ASL8, Cagliari); **Massimo Rodriguez** (Ass. Sindrome di Williams); **Teresa Maria Sgaramella** (LaRIOS, Università degli studi di Padova); **Marcello Tidore** (Assessorato alla Sanità. Regione Autonoma Sardegna); **Silvana Tilocca** (Dipartimento Igiene e Sanità Pubblica ASL8 , Cagliari); **Stefano Vicari** (Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", Roma)

