

28 febbraio 2019
ore 10.00 -17.00

MALATI RARI

Non solo farmaci ma percorsi integrati

Aula Multimediale - Regione Piemonte
Corso Regina Margherita 174 - Torino



10.00 **Saluti Istituzionali: Dott. Valerio Fabio Alberti**
Direttore Generale ASL Città di Torino

Introduzione e moderazione

Annalisa Bisconti, Luca Nave, Dario Roccatello

10.30 - 11.10

La transizione del malato raro e della famiglia dall'età evolutiva all'età adulta

Simone Baldovino, Roberto Lala

Discussione

11.20 - 11.50

La scuola, luogo di integrazione del malato raro nella società

Fabrizio Zucca - Fondazione Paideia

Discussione

12.00 - 12.30

Assistenza Domiciliare Integrata e assistenza territoriale nella presa in carico dei malati rari

Carla Bena - Resp. ADI Settimo

Elena Mancardo - Infermiera pediatrica ADI

Discussione

12.40 - 13.10

Lo so fare da me: inclusione lavorativa e vita indipendente dei malati rari

Rita Guglielmi - Presidente Associazione Piemontese Sindrome di Williams

Discussione

13.30 - 14.30 Lunch

14.30 - 15.20

Attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Dario Roccatello, Simone Baldovino, Carmen Cadar, Valentina Oddone

15.30 - 17.00 **Moderatori: Annalisa Bisconti, Luca Nave, Dario Roccatello**

GLI ASPETTI NON FARMACOLOGICI NELLA CURA DEI MALATI RARI

Lo sport come cura: il progetto Fitwalking

Marco Pozzato, Marisa Vadori

Linfedema primario: campus ludico-educativo

Elodie Stasi

Campus Niemann Pick

Annalisa Bisconti

Discussione

17.00 **CHIUSURA LAVORI**

malattie rare



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

**Rare disease day
is organised by**



www.rarediseaseday.org