

28 febbraio 2009 Giornata europea malattie rare

Convegno "pArliamo di **MA**lattie ra**RE**; rare sì...ma tante!"

promosso dall'Ass.ne A.MA.RE di Grosseto

P.zza Dante - Palazzo della Provincia - Sala Pegaso - ore 9.00 / 13.00



Programma

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 saluto delle Autorità ed inizio dei lavori

Moderatore: Vincenzo Masini – Psicoterapeuta e Direttore progetto nazionale "Prevenire è possibile"

Interverranno:

Lucia Matergi – Vicesindaco ed Assessore Cultura e Politiche Sociali Comune di Grosseto

Cinzia Tacconi – Assessore Cultura e Politiche Sociali Provincia di Grosseto

Vittoria Doretti – Presidente Commissione Parità e Pari Opportunità Comune di Grosseto

Riccardo Senatore – Direttore U.O.C. Educazione e Promozione della Salute – Az.USL n. 9 Gr

9.30 Relazioni I° parte :

Malattie rare : l'esperienza della Regione Toscana ed in particolare del Centro di riferimento AOU Senese

Carla Battisti – Neurologo - Centro Regionale Malattie Rare e Neurohandicap – Azienda Ospedaliera Siena

Aspetti etici nell'approccio alle malattie rare

Fulvia Perillo – Medico -Coordinatore Comitato Etico – Az.USL n. 9 Gr

Dolore e sofferenza nelle malattie rare

Bruno Mazzocchi – Medico Palliativista -Responsabile U.F. Cure Palliative – Hospice ASL 9 Grosseto

Rari, ma....non soli

Alessandro Monaci – Pediatra - Presidente Associazione Grossetana Genitori Bambini Portatori di Handicap

10.45 Coffee break

11.15 Relazioni II° parte :

I percorsi della Solidarietà

Maurizio Cavina - Presidente Consorzio per la gestione delle politiche sociali Zona Area Grossetana- CoeSO

La normativa a tutela del Diritto alla Salute

Pierfrancesco Angelini - Avvocato -

Il counseling medico

Vincenzo Masini - Psicoterapeuta - Direttore progetto nazionale "Prevenire è possibile"

Riflessioni su una condizione difficile per "vivere" con una malattia rara

Cinzia Mazzuoli - Presidente Ass.ne A.MA.RE

12.30 Interventi e conclusioni

Segreteria Organizzativa: Azienda USL n. 9 di Grosseto - U.O.C. Educazione e Promozione della Salute - Via Don Minzioni, 5 – 58100 Grosseto

Luisella Marianelli – tel. 0564485727 – e-mail: l.marianelli@usl9.toscana.it

Maria Concetta Noviello – tel. 0564485754 – e-mail: m.noviello@usl9.toscana.it