

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](mailto:l.marianelli@usl9.toscana.it)

Maria Concetta Noviello – tel. 0564485754 – e-mail: [m.noviello@usl9.toscana.it](mailto:m.noviello@usl9.toscana.it)