



Sede legale e amministrativa
Viale Mazzini, 40 - 50132 Firenze
Tel. +39 055.2341234
Delegazione provinciale
Via dei Macelli, 1 - 51100 Pistoia
Tel. e fax : +39 0573 31620



Associazione Italiana contro le Miopatie Rare

Sponsor:

PAM (Promozione Albergatori Montecatini Terme)
www.montecatini-promozione.com - tel. 0572.75365
Palazzo dei Congressi Montecatini Terme
www.montecatini-congressi.com - tel. 0572.75861
Estate Regina - Festival musicale di Montecatini Terme
www.estateregina.it - tel. 347.4138208
Biotech Italia - tel. 0824.997572

Come raggiungere il Palazzo dei Congressi:

In Treno:

linea Firenze - Lucca - Viareggio
stazione: Montecatini Terme

In autostrada:

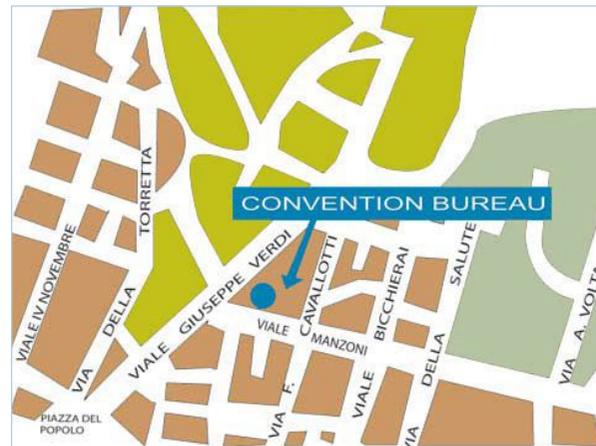
autostrada FI - Mare
uscita casello Montecatini Terme

Da Milano e Roma

autostrada del Sole direzione Firenze
e autostrada FI-Mare direzione Pisa

Da Genova

autostrada Genova Livorno e
autostrada FI-Mare direzione Firenze



Al termine del convegno sarà possibile partecipare ad un **concerto** di elevato livello artistico della manifestazione musicale **“Estate Regina”**, nell'affascinante cornice architettonica dello stabilimento **“Tettuccio di Montecatini Terme”**.
Per i partecipanti al convegno, il prezzo del biglietto sarà offerto ad un **prezzo ridotto**.
Per i dettagli del programma consultare il sito **www.estateregina.it**

Per informazioni e prenotazioni, contattare la segreteria organizzativa:

- entro il **22 giugno** per il **pranzo**, il servizio di **babysitting**, i biglietti del **concerto**;
- entro il **19 giugno** per l'eventuale **pernottamento**.

Per la prenotazione del pernottamento è possibile compilare i **moduli on line** sul sito dell'Associazione AIM Rare **www.aimrare.org**

con il patrocinio di

Regione Toscana
Provincia di Firenze
Provincia di Pistoia
Comune di Firenze
Comune di Montecatini Terme
APT “Abetone - Pistoia - Montagna Pistoiese”
APT “Montecatini Terme”
ASL Pistoia e Valdinievole
Cesvot Centro servizi per il volontariato della Toscana

promuove il convegno

**LE MIOPATIE RARE
E LE RESPONSABILITÀ
SOCIALI**

Auditorium “Elio” presso il Palazzo dei Congressi, Viale Amendola 2
Montecatini Terme

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Le Reti di Kilim cooperativa
via Frà D. Buonvicini, 21- 50132 Firenze
Tel. 055.3905139 - Fax 055.3905155
comunicazione@retidikilim.it

SEGRETERIA SCIENTIFICA:

U.O. Neurologia ASL 3
Ospedale del Ceppo - Pistoia
Tel. 0573.352337-40

Sabato 24 giugno 2006 - ore 9.00

Il convegno rappresenta un'importante momento di sensibilizzazione sulle **responsabilità sociali di ciascun cittadino e delle Istituzioni relative alle problematiche delle miopatie rare**. Si occuperà del tema dei **diritti dei cittadini/malati e dei loro familiari**, in particolare della loro **integrazione ed inclusione sociale**, sperimentando anche il sostegno e la solidarietà dell'associazionismo. Il convegno si propone, infine, di facilitare la socializzazione tra i partecipanti, attraverso opportunità di dialogo e di scambio di informazioni durante tutto l'evento.

Si tratta di un'opportunità di approfondimento e di discussione di estremo interesse per i **rappresentati delle Istituzioni** che hanno responsabilità in materia socio-sanitaria; per tutti gli **operatori della sanità**; per le **associazioni di volontariato** e le **organizzazioni del Terzo Settore** che si occupano di particolari patologie e della promozione dei diritti dei malati; per la **cittadinanza**, in particolare quella che vive - in modo diretto o indiretto - le patologie trattate nel convegno; per gli **studenti universitari** delle discipline medico-scientifiche.

A.I.M. Rare, Associazione Italiana contro le Miopatie Rare, è un'Associazione di Volontariato, senza scopo di lucro, nata per dare risposte ai bisogni di chi è direttamente coinvolto dalle miopatie rare.

L'intento è quello di offrire a chiunque ne faccia richiesta, risposte ed informazioni sulle cause di queste malattie, sulla localizzazione dei centri di riferimento per la prognosi, per la diagnosi, per la ricerca scientifica e clinica, per le cure riabilitative e per il sostegno psicologico.

L'impegno di A.I.M. Rare mira a ridurre il più possibile la solitudine delle persone colpite da queste patologie offrendo loro la possibilità di scambiare le proprie esperienze, soprattutto grazie agli strumenti telematici ed al sito dell'Associazione.

SESSIONE DELLA MATTINA

ore 9.00-9.30

 Registrazione partecipanti

ore 9.30-10.00

 Saluto delle Autorità

ore 10.00-10.15

 Presentazione dell'iniziativa - *C. Campanelli, Presidente Associazione AIM Rare*

RELAZIONI SCIENTIFICHE

ore 10.15-10.35

 **Aspetti generali di consulenza e diagnostica genetica nelle miopatie: l'esempio della miopia nemalinica** - *Prof. B. Porfirio, Università degli Studi di Firenze*

ore 10.35-10.55

 **Diagnosi e trattamento della miocardiopatia nelle malattie muscolari** - *M. Emdin, CNR Pisa*

ore 10.55-11.15

 **Disabilità motoria e qualità della vita nelle malattie neuromuscolari** - *Prof. G. Siciliano, Università degli Studi di Pisa*

11.15-11.35 - *pausa caffè*

ore 11.35-11.55

 **Impatto sociale del trattamento ventilatorio nel paziente con malattie neuromuscolari** - *Dott. A. Sanna, Azienda ASL 3, Pistoia*

ore 11.55-12.15

 **L'approccio nutrizionale nel paziente miopatico** - *Dott.ssa C. D'Alessandro, Università di Pisa*

ore 12.15-13.00

 **Discussione e conclusioni**

MODERANO:

Dott. S. Bartolini, Direttore U.O. Neurologia ASL 3, Pistoia
Dott. A. Cantini, Direttore U.O. Neurologia ASL 4, Prato
Dott. R. Torselli, Responsabile Medici di zona ASL 3, Pistoia

ore 13.00-14.30 - *pausa pranzo*

SESSIONE DEL POMERIGGIO

RELAZIONI TECNICHE

ore 14.30- 14.50

 **Ausili per l'autonomia e la comunicazione di persone con disabilità**

Ing. G. Salvadori, ASPHI (Avviamento e Sviluppo di Progetti per ridurre l'Handicap mediante l'Informatica)

SPETTACOLO

ore 15.00- 15.30

 **"valzer lento" e "cha cha cha"**

Spettacolo danzante a cura dell' Associazione Well-Chair Sport, Firenze

RELAZIONI TECNICHE

ore 15.40 - 16.00

 **Dai diritti fondamentali alla presa in carico delle persone con patologia muscolare rara** - *Dott. A. Cerracchio, ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali)*

ore 16.00 - 16.20

 **Buone pratiche istituzionali e tecniche di tutela**

Dott.ssa T. Lapis, Associazione Giuristi Democratici

ore 16.20 - 17.00

 **TAVOLA ROTONDA**

ore 17.00 - 17.45

 **Condivisione di una "proposta di risoluzione" per la tutela dei diritti dei malati, sulla base delle richieste raccolte tra i partecipanti**

MODERANO:

Dott. C. Bartolini, Direttore Società della Salute, Valdinievole(PT)
Dott. S. Fini, Vice Direttore Amministrativo ASL 3, Pistoia
Dott.ssa F. Bardelli, Giornalista