

Programma allo Stadio

Insieme per Vincere nel Campo e nella Vita

Torneo di calcio a 5 - Categoria pulcini

c/o il Campo Sportivo di Santa Maria Empoli
disputano delle partite di calcio
40 bambini dai 5 agli 8 anni "fuori dal guscio",
corrono a favore della Vita.

18.00 - 18.30

Accoglienza degli spettatori allo spettacolo sportivo

18.30 - 19.30

Quadrangolare di calcio

19.30 - 20.00

Premiazione delle squadre vincenti

Durante tutto il giorno sarà possibile ottenere
il materiale divulgativo e le informazioni
sulle attività dell'Associazione.

Cosa sono le MIOPATIE RARE?

Le miopatie rare sono malattie neuromuscolari che possono colpire i movimenti, la respirazione e tutto quello che si fa con le funzioni motrici. La sintomatologia di queste malattie si caratterizza essenzialmente per un interessamento dell'apparato muscolo-scheletrico, con progressivo e spesso grave deficit di forza muscolare, causa di rilevante handicap motorio. I principali sintomi clinici sono costituiti da facile affaticabilità, ipostenia e ipotonia, ipo e pseudoipertrofia, crampi e contratture, fenomeno miotico, algie e dolorabilità muscolare.

L'incidenza delle singole forme, delle Miopatie Rare, non è nota con esattezza: nel loro insieme sembrano rappresentare il 14% di tutti i casi a livello mondiale e solo l'1,3% di esse è curabile.

Contrariamente a quello che si potrebbe credere, le malattie rare e le malattie genetiche possono riguardare tutti: esse affliggono dal 4 al 6% della popolazione ossia circa 2 milioni di Italiani e 25-30 milioni di Europei

con il Patrocinio di



con il Contributo di



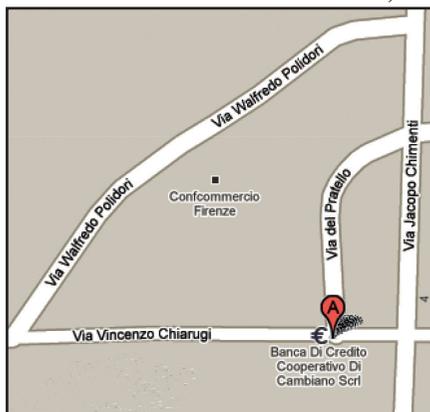
con il Paternariato di



La Polistportiva S.Maria di Empoli

COME RAGGIUNGERE LA BANCA

Centro Città - entrata Via Polidori, 1



Segreteria Scientifica

Dr.ssa Maria Lombardi e Dottor Leonello Guidi
Ospedale San Giuseppe - Viale Boccaccio Empoli
Info Prof.le Antonella Andreotti
0571 705299 - 705245 - Fax 0571 705654
mail: l.guidi@usl11.tos.it

Segreteria Organizzativa

CAVE (coordinamento delle associazioni del volontariato empolese)
via Cavour 43/b - Empoli
tel 0571/725062 fax 0571/79627
mail: segreteria@volontariatoempolese.it

angigrafica



Terzo Convegno
Nazionale

LE MIOPATIE RARE
E LE RESPONSABILITÀ
SOCIALI

“dalle buone ricerche...
...alle buone pratiche”

15 Maggio 2010

Auditorium

Banca di Cambiano

Filiale di Empoli (FI)

Via Vincenzo Chiarugi, 4
entrata Via Polidori, 1

Empoli

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 rappresentanti delle Istituzioni che hanno responsabilità in materia sociosanitaria
- ❖ 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.

AIM Rare Onlus

Sede Legale - Viale Mazzini, 40 / 50132 Firenze

Sede Amministrativa

c/o Società di Soccorso Pubblico

Via Manin, 22 - 51016

Montecatini Terme (PT)

Cell: 348.64.20.993-fax 0572.90.90.30

www.aimrare.org / info@aimrare.org



10.30 - 12.30

Presentazione del Libro ***"I Colori delle Emozioni"***

In collaborazione con il Centro Documentazione Handicap di Bologna

14.00 - 14.30

Registrazione dei partecipanti

14.30 - 14.40

Presentazione iniziativa

Caterina Campanelli - *Presidente*

Marco Cammarano - *Vicepresidente*

14.40 - 14.50

Relazione medica introduttiva

Leonello Guidi e Maria Lombardi

Unità Operativa di Neurologia

Azienda Sanitaria 11 Empoli (FI)

14.50 - 15.10

Saluto delle Autorità

15.10 - 15.30

Le Malattie Rare rispetto agli inquinamenti ambientali

Viviana Sabatini

Medico Chirurgo, esperta in Malattie Ambientali

Bologna

15.30 - 15.50

Recenti acquisizioni nelle Distrofie Muscolari

Valeria Calsolaro

Medico Borsista, Dipartimento di Neuroscienze

Università di Pisa

15.50 - 16.10

Stato Vegetativo in Sindrome di Ondine

(Caso Clinico Fabio)

Giuseppe Garofalo

Direttore F. F. Az. Ospedaliero - Universitaria

"Policlinico - Vittorio Emanuele"

U. O. di Anestesia e Rianimazione

Presidio Ospedaliero Santo Bambino - Catania

16.10 - 16.30

Etichette e preferenze: i percorsi dell'autonomia

Valeria Alpi

Sociologa, Giornalista - Caporedattore della Rivista

"HP - Accaparlante"

16.30 - 16.50

Le risposte del S. S. Regionale, alle domande delle famiglie colpite da Miopatie Rare

Andrea Leto

Direzione Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà

Regione Toscana

Moderano

Leonello Guidi, Marco Macucci,

Maria Lombardi e Cristina Dragonetti

16.50 - 17.10

Tavola Rotonda conclusiva con la partecipazione dei Rappresentanti delle Amministrazioni Pubbliche e dei Cittadini

Sono stati invitati a intervenire:

Il Presidente della Regione Toscana,

Il Presidente della Provincia di Firenze,

Il Sindaco, l'Assessore alle Politiche Sociali

e l'Assessore alla Cultura del Comune di Empoli

Il Direttore della Banca di Cambiano, Agenzia di Empoli

Il Coordinatore Telethon della Provincia di Pistoia

Un Referente del Cesvot

17.10 - 17.30

Buffet