



Comunicato stampa 11/11/2013

Giovedì 14 novembre alle ore 11.45, presso la storica e rinomata sala Rossini al piano nobile del Caffè Pedrocchi a Padova, si terrà la conferenza stampa dedicata a **RICERCA e CONFRONTI**-malattie rare. meeting che avrà luogo presso l'**Auditorium S.Gaetano Padova Italy 22-23 novembre 2013.**

Meeting organizzato dall'Associazione p63 Sindrome E.E.C International Onlus malattie rare, in collaborazione con il Dipartimento di Medicina Molecolare di Padova, alla presenza delle Autorità del Comune di Padova, dei ricercatori dell'Università di Padova e del Comitato Scientifico.

Si alterneranno, accompagnati dai giovani volontari dell'Associazione, alcuni tra i moderatori invitati a rappresentare le associazioni di malattie rare del Veneto e d'Italia, oltre a partners di motivata importanza.

Il meeting sarà di nuova generazione per la sua esclusiva impostazione in formula di talk show tra relatori provenienti da molte parti d'Italia (Dirigenti-ricercatori-Docenti-Medici-Chirurghi) e moderatori. Una formula frizzante e motivata, atta al coinvolgimento dei giovani e delle persone appartenenti al "popolo delle malattie rare" (con particolare attenzione alla sindrome E.E.C) coordinati da una sapiente regia. Si tratterà il tema della Sindrome E.E.C. e della malattia rara, tema tanto difficile quanto importante per la struttura socio-sanitaria veneta, italiana, europea e per le persone che ne soffrono.

Nella prestigiosa sala del teatro del centro culturale S.Gaetano, messa a disposizione dal Comune di Padova, vi saranno anche persone con malattie rare che proverranno dall'Europa, portando la loro importante testimonianza in una sinergia di informazioni tra operatori e persone coinvolte in un quotidiano di difficile gestione.

I giovani saranno anche in supporto ai moderatori e si confronteranno in domande e risposte con i relatori nelle specifiche discipline, avviando così un linguaggio innovativo e semplice per tutti i presenti. Sarà più semplice comprendere quali dinamiche si mettano in atto quando un ammalato raro ambisce ad una buona qualità di vita.

I giovani volontari dell'Ass. p63 Sindrome E.E.C International Onlus, presenteranno **RARE DUCANDO**, progetto di informazione e formazione creato dai giovani per i giovani nel mondo.

Parteciperà Giulia Volpato, Vicepresidente e giovane portatrice di E.E.C, in collaborazione con i giovani della *The English International School of Padua* classi 12 A-B.

ARGOMENTI TRATTATI

un calendario fittissimo di argomenti e presenze tra la giornata del 22 novembre e la tavola rotonda del 23 novembre, che potrà interessare moltissime associazioni di volontariato e di pazienti, Operatori Socio Sanitari, Docenti, Studenti e Tirocinanti, per interesse e prospettive di vera rete di collaborazione e responsabilità informata degli operatori socio sanitari nazionali e internazionali.

- presa in carico del paziente
- diritti umani e dignità della persona debole in Europa
- comunicazione medico-paziente-famiglia
- comunicazione-informazione tra i giovani con malattia rara e non

- ricerca staminale
- clinica e chirurgia nell'ipovisione
- ausili per l'ipovisione
- clinica e chirurgia delle mani
- clinica e chirurgia dei piedi
- dermatologia
- maxillofacciale
- ortodonzia-implantologia clinica e chirurgia
- dermatologia.

inoltre:

INVITIAMO Amici e Associazioni a partecipare alla "CENA CONVIVIALE RICERCA e CONFRONTI "

presso HY CAFE' Abano Terme **22 novembre ore 20.30 euro 25,00.**

Serata di festa, ricca di eventi-sorprese e asta di beneficenza,

info: volpatorachele@gmail.com +393202452935

INVITIAMO GIOVANI e STUDENTI ALLO "SRITZ- PARTY RICERCA e CONFRONTI "

in collaborazione con HY CAFE' Abano Terme

presso HY CAFE' Abano Terme **22 novembre ore 21, euro 6.50.**

Una parte del ricavato andrà alla ricerca- Dip.Medicina Molecolare UNIPD.

info: volpatorachele@gmail.com.+393202452935

Inscrizioni al meetingh: segreteria-international@sindrome-eec.it

domande: volpato.giulia@gmail.com

Si ringraziano

i Partners, i Media Partners

Gli uffici stampa : Provincia di Padova-Comune di Padova-Comune di Abano .

UNIPD-Azienda Ospedaliera- URP-UISS 16- Esu-Città Sane-CSV.

Un ringraziamento a tutti i giovani volontari che credono nell'attività che svolgiamo

Cristina Bolzonella
Presidente

Giulia Volpato
Vicepresidente

www.sindrome-eec.it

segreteria organizzativa:

segreteria-international@sindrome-eec.it

Ufficio stampa

Giulia Volpato volpato.giulia@gmail.com (fb-twitwter- comunicati stampa)

stampa.nternationaleec@gmail.com

Valentina Ortola (web)

Massimo Martire (radio & tv)

sede: via Buccari, 14 - 35030 Tencarola di Selvazzano (Padova) - C.F. 92254520288.

presidenza-international@sindrome-eec.it +39 333/3063353