

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



Federazione delle Associazioni
ed Organizzazioni non profit
di volontariato sociale - ONLUS
Iscritta all'Albo Regionale del Volontariato

Milano



Comune
di Milano

POLITICHE SOCIALI E CULTURA DELLA SALUTE
Settore Servizi Minori, Famiglie e Territorialità

Bisogno di amare
e di essere amati

Evento realizzato all'interno del Progetto "Sportello Malattie Rare"

sabato 21 giugno 2014, ore 9.00

Aula Magna Fondazione IRCCS Ca' Granda

Via Commenda 12 - Milano



PROGETTO FINANZIATO CON FONDI EX L. 285/97
V PIANO INFANZIA E ADOLESCENZA - CITTA' DI MILANO

Realizzato in collaborazione con



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione
Lombardia

 ASSOCIAZIONE
GENITORI E PERSONE
CON SINDROME DI DOWN
ONLUS

Programma

ORE 9.00

APERTURA LAVORI e REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

ORE 9.15

SALUTI ISTITUZIONALI ED INTRODUZIONE ALLA GIORNATA

I SESSIONE

Moderatore: **Michele De Nuccio**, *Associazione X-FRAGILE Onlus*

ORE 9.30

Presentazione del volume "Oltre l'X fragile. Conoscere, capire, crescere: un percorso possibile verso l'autonomia".

Raffaella Daghini, *giornalista scientifico* e **Donatella Bertelli**, *Presidente Associazione X-FRAGILE onlus*

ORE 9.50

La sessualità in un percorso di umanizzazione.

Video-intervista a cura di **Andrea Canevaro**, *Professore di Pedagogia Speciale presso l'Ateneo di Bologna*, e di **Leonardo Innocenti**, *Coordinatore della Cooperativa Sociale Akkanto di Santarcangelo di Romagna*.

ORE 10.10

E' possibile amare persone con X-Fragile?

Bianca Frigo, *genitore*

ORE 10.30

Sessualità: esperienze d'abilità disabilitante.

Massimo Rota, *Direttore Equipres Agpd Onlus*

ORE 10.50

Proiezione trailer "THE SPECIAL NEED" di Carlo Zoratti

ORE 11.00

Diciamola come è ! ed organizziamoci.

Paola Vizziello, *Neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza, UONPIA - Fond. IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano*

ORE 11.20

Conclusioni e risultanze di un questionario rivolto ai soci.

Gabriella Manca, *componente del Consiglio Direttivo X-FRAGILE onlus*

II SESSIONE

Moderatore: **Isabella Menichini**, *Direttore Settore Servizi per le Persone con Disabilità e per la Salute Mentale - Direzione Centrale Politiche Sociali e Cultura della Salute- Area Servizi al cittadino del Comune di Milano*

ORE 11.45

Cinque anni di esperienza Sportello Malattie Rare: i bisogni rilevati e le azioni realizzate.

Santa De Stefano, *psicologo Sportello Malattie Rare*

ORE 12.00

Educazione Terapeutica: un approccio doveroso e sensibile nelle malattie croniche.

Jennifer Genschow, *educatrice professionale Sportello Malattie Rare e psicologa UONPIA*

ORE 12.15

Considerazioni conclusive.

Faustina Lalatta, *Responsabile UO Dipartimentale di Genetica Medica - Area Salute della Donna, del bambino e del Neonato - Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano*

Segue aperitivo

SI RICHIEDE CONFERMA PARTECIPAZIONE

SPORTELLLO MALATTIE RARE:

Tel. 02.55032368

E-mail sportello.malattierare@policlinico.mi.it

Divieto d'amore

foto realizzata da Antonino Zampino- Anffas Onlus Patti
prima classificata al Concorso Fish "Sapete come mi trattano?" del 2010