

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](mailto: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