

PROGRAMMA

9,15–9,45

Registrazione partecipanti e caffè di benvenuto

SESSIONE DEL MATTINO

9,45–10,00

Saluti e presentazione della giornata a cura del presidente Aismac

10,00–10,45

prof. Antonio Federico

“Il ruolo del neurologo nei confronti delle malattie rare in Italia ed in Europa con particolare riguardo alla Sindrome di Chiari, siringomielia e sindromi correlate: aspetti gestionali, politici, di ricerca e modelli organizzativi dall’età pediatrica a quella adulta”

10,45–11,15

dott. Giannantonio Spena

“Evoluzione della neurochirurgia”

“I vari aspetti del Chiari”

“Chiari, Siringomielia e patologie correlate”

11,15–11,30

Pausa caffè

11,30–11,50

dr.ssa Barbara Decchi

“Il neurologo e la riabilitazione”

“La riabilitazione globale”

“Affrontare la cronicizzazione”

11,50–12,10

dr.ssa Barbara Aramini

“Evoluzione della psicologia”

“L’importanza dello psicologo nella vita del paziente e del caregiver”

12,10–12,30

dr.ssa Laura Valentini

“Ricerca clinica. CM1: operare i pazienti o le loro RM?”

12,30–12,45

dr.ssa Palma Ciaramitaro

“Il futuro della ricerca: la collaborazione fra il CRESSC e la Duke University sulla genetica del Chiari”

12,45–13,00

dott. Simone Baldovino

“ERN: le reti di riferimento europee per le malattie rare

13,00 -14,30

Buffet

SESSIONE DEL POMERIGGIO

14,30–16,30

Domande e risposte fra pazienti e medici

16,30–17,00

Presentazione progetto “Fascicolo sanitario personale USB” e riconoscimento ai soci fedeli

17,00–17,15

Conclusioni e saluti

17,15–18,00

Piccolo rinfresco e chiacchiere fra partecipanti e con i medici presenti

RELATORI

prof. Antonio Federico

neurologo, professore ordinario di Neurologia Università di Siena e Direttore UOC Clinica Neurologica e Malattie Neurometaboliche, Coordinatore Regionale Toscana Malattie Neurologiche Rare, Chairman Scientific Committee European Academy of Neurology

dott. Giannantonio Spena

neurochirurgo, AO Spedali Civili, Brescia

dr.ssa Barbara Decchi

neurologa della riabilitazione, Casa di cura Domus Salutis, Brescia

dr.ssa Barbara Aramini

psicologa, Roma

INTERVENGONO

dr.ssa Laura Valentini

neurochirurgo, Istituto Neurologico C. Besta, Milano

dr.ssa Palma Ciaramitaro

neurologa, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

dott. Simone Baldovino

Rete Interregionale per le Malattie Rare Piemonte e Valle d’Aosta

AISMAC Onlus **10 anni di vita, 10 anni di impegno**

Chi opera nel settore delle malattie rare neurologiche conosce senz'altro AISMAC, la prima Associazione Italiana dei pazienti di Chiari1 e Siringomielia, nata nel 2005 quando ancora era difficile - se non impossibile - trovare informazioni su queste patologie anche su Internet.

Il piccolo gruppo di pazienti iniziali è aumentato in questi anni come non ci saremmo aspettati: sono migliaia i pazienti che si sono rivolti ad AISMAC tramite telefono, e-mail, Facebook, o di persona. A tutti abbiamo dato non solo informazioni e consigli ma anche un supporto psicologico, riuscendo ad affrontare e anche a risolvere casi umani non facili.

Dalla sua nascita AISMAC ha tenuto rapporti con i principali centri medici mondiali che trattano le sue patologie, con il concetto che l'apertura mentale e la conoscenza ampia di quanto si fa non solo in Italia siano fra i principali punti di forza per supportare i pazienti. Anche questo fa sì che il sito Internet di AISMAC sia così apprezzato per la sua completezza e serietà.

Dato che siamo convinti che il paziente informato abbia una marcia in più, in particolare per compiere delle scelte consapevoli, abbiamo deciso di celebrare i 10 anni di AISMAC con un evento formativo dedicato ai pazienti e ai loro familiari. Tema dell'incontro è l'evoluzione, in questi 10 anni, della neurologia, della neurochirurgia, della neuro riabilitazione, della psicologia e di altre discipline sulla base delle esperienze, studi e ricerche nel nostro campo.

La partecipazione dei pazienti sarà una componente essenziale dell'incontro.

AISMAC è piena di idee e di vita, ma purtroppo anche i fondatori di AISMAC hanno 10 anni di più, e ci sarebbe bisogno di un cambio generazionale.

Con il Patrocinio di



CITTA' DI TORINO



Comune di Vinovo

AISMAC Onlus
Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
Via Monte Bianco, 20 - 10048 VINOVO (TO)
C.F. 94051200015
tel./fax 011.9654723
e-mail aismac@alice.it - sito www.aismac.org



10 ANNI DI VITA, 10 ANNI DI IMPEGNO

Incontro medici-pazienti per il decimo anniversario di Aismac

Torino, 21 novembre 2015
ore 9,15-18
Palazzo Capris
Via Santa Maria 1