



malattie rare




Malati Rari: non solo farmaci ma percorsi integrati

28 febbraio 2019 ore 10.00 -17.00

*Aula Multimediale
Corso Regina Margherita 174 - Torino*

10.00: Introduzione

Annalisa Bisconti, Luca Nave, Dario Roccatello

10.20 – 11.00: La transizione del malato raro e della famiglia dall'età evolutiva all'età adulta

Simone Baldovino, Roberto Lala

Discussione

11.00 – 12.00: La scuola, luogo di integrazione del malato raro nella società

Primo Intervento: Fabrizio Zucca – Fondazione Paideia

Discussione

12.00 – 13.00: Assistenza Domiciliare Integrata e assistenza territoriale nella presa in carico dei malati rari

Primo Intervento: Dr.ssa Bena – Resp. ADI Settimo

Secondo Intervento: Elena Mancardo – Infermiera pediatrica ADI

Discussione

13.00 – 14.00 *Lunch*

14.00 – 15.00: Lo so fare da me: inclusione lavorativa e vita indipendente dei malati rari

Primo Intervento: Rita Guglielmi, Presidente Ass.ne Persone Williams

Discussione

15.00 - 15.20 Attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Dario Roccatello, Simone Baldovino, Carmen Cadar, Valentina Oddone

15.20 – 16.10 Gli aspetti non farmacologici nella cura dei malati rari

15.20: Lo sport come cura: il progetto Fitwalking

15.40: Svago e cura: il campus Linfedema

Discussione

16.10 – 17.00 Farmaci galenici, parafarmaci, integratori e dispositivi

16.10: La rete delle farmacie ospedaliere per la produzione di farmaci galenici

16.30: Accessibilità a parafarmaci, integratori, dispositivi medici

Discussione

**Rare disease day
is organised by**



www.rarediseaseday.org

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS