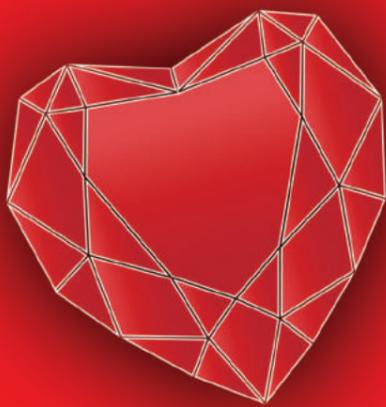




In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'AST – Associazione Sclerosi Tuberosa – Onlus ha voluto organizzare un'opportunità di confronto con rappresentanze del mondo politico e dell'associazionismo sul tema di quest'anno: **“Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care”**. L'AST lavora da anni sul tema dei caregiver familiari, con azioni di ricerca e supporto rivolte ai familiari di persone affette da sclerosi tuberosa. In particolare ha dedicato dei progetti co-finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Con **“DIAMANTE – Il valore dei caregiver: misurarli, raccontarli, riconoscerli”** ha sviluppato e



applicato in via sperimentale un modello di valutazione e cura sociale per caregiver di persone con sclerosi tuberosa. Questo evento sarà l'occasione per condividere i risultati del percorso svolto. A seguire si aprirà la tavola rotonda.

**EVENTO GRATUITO E APERTO**  
**GRADITA L'ISCRIZIONE. DA RICHIEDERE A:**  
**SEGRETERIA AST ONLUS**  
**info@sclerosituberosa.org • 338.67.47.922**

**SU RICHIESTA, SARÀ RILASCIATO**  
**ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE VIA E-MAIL**  
**www.sclerosituberosa.org**

# RISOLVICARE

**Famiglie AST Liguria in dialogo con le istituzioni**

**CAREGIVER FAMILIARI E INCLUSIONE SOCIALE**

**Sabato 2 marzo 2019**

**ore 14.00 – 18.00, Aula magna**

**Pad 16 IRCCS Istituto Giannina Gaslini**

**Ore 14.00**

**Registrazione dei partecipanti**

*Moderata:*

**Daniela Altmani**, giornalista

**Ore 14.30-14.50**

**Saluti istituzionali**

**Pietro Pongiglione**, presidente Istituto Giannina Gaslini\*  
**Raffaele Spiazzi**, direttore sanitario Istituto Giannina Gaslini\*

**Ore 14.45 – 15.15**

**Il valore dei Caregiver familiari**

**Francesca Macari**, presidente AST con proiezione estratto Docufilm AST **“La forza della fragilità”** di **Maurizio Rigatti** (Regista e sceneggiatore)

**Ore 15.15 – 16.00**

**Valutare l'attività dei caregiver familiari: modello e metodo DiamanteCare (Social-Net/AST)**

**Sabrina Paola Banzato** (Dottore in Serv. Sociale e Sociologa della salute)

In regalo ai partecipanti il testo prodotto sul modello di valutazione, denominato: **DiamanteCare**

**Ore 16.00- 16.30**

**Sostenere i Caregiver familiari: laboratori esperienziali con l'uso delle scritture (Metodo G. Zen)**

**Gabriele Zen** (Ass. Sociale e Counselor, esperto in scritture relazionali di cura) con proiezione di video realizzati con le famiglie da Maurizio Rigatti

**Ore 16.30 – 18.00**

**Caregiver familiari e inclusione sociale**

- **Rosa Bellomo** (Area dipartimentale sanitaria A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria)\*
- **Deborah Capanna** (Presidente Comitato “I Malati Invisibili Onlus”)
- **Antonio Cucco** (Presidente FISH Liguria Onlus)
- **Tommasina Iorno** (Presidente di UNIAMO F.I.M.R. Onlus - Federazione Italiana Malattie Rare)
- **G. Walter Locatelli** (Commissario Straordinario A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria)\*
- **Paola Mazzuchi** (Rappresentante del Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Liguria)
- **Rappresentante di Anffas Onlus Genova\***
- **Paola Risso** (VicePres. Associazione Persone Williams Italia Onlus e supporto legale alle famiglie)
- **Lorella Russo** (CPSE Coordinatore infermieristico Sportello Regionale Malattie Rare Liguria)
- **Domenica Taruscio** (Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità)
- **Sonia Viale** (Assessore Politiche socio sanitarie Regione Liguria)\*

\* Invito in attesa di conferma

