

INFORMAZIONI GENERALI

SEGRETERIA SCIENTIFICA:

S. Di Ninni; M. Rodriguez

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Istituto di studi NOUS

Via Rossini 58 Cagliari. Tel. 070/487218 – Fax 070/456396 - www.istitutonous.it

SEDE DEL CORSO:

Caesar's Hotel. Via Darwin 2 . Cagliari

ISCRIZIONE:

entro il 24 febbraio 2012 consultando il sito www.istitutonous.it nella sezione "Corsi attivi" o chiamando il numero 070 487218

ORARIO DI LAVORO: 9.00 -13.00 e 15.00 – 19.00

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

200 euro (IVA inclusa)

L'iscrizione deve essere perfezionata entro il 24 febbraio 2012 mediante versamento su cc/postale 20918090, intestato a NOUS Istituto di studi e riportando nella causale il proprio codice fiscale e l'indicazione "Malattie rare" o mediante bonifico bancario intestato a **NOUS Istituto di studi** - Unicredit Banca di Roma - Ag. Monserrato IT 42 I 02008 48821 000004113813

Il Convegno è accreditato ECM per tutte le professioni con 31 crediti

Il convegno è a numero chiuso

Le iscrizioni verranno accettate secondo la data di iscrizione, fino al raggiungimento del numero prefissato per l'accreditamento ECM

ISCRIZIONE PER I FAMILIARI:

la partecipazione al convegno per i familiari è gratuita.
Per ragioni organizzative è indispensabile la preiscrizione

Con il patrocinio di:

UNIAMO

Federazione Italiana Medici di Medicina Generale

Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus

SIMGEPeD

Società Italiana di Pediatria

Federazione Italiana Medici Pediatri

Società Italiana di Medicina Generale

Società Italiana di Genetica Umana

Farmindustria



Rare Disease Day

29 FEBBRAIO 2012

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

NOUS Istituto di Studi sull'Apprendimento e la Comunicazione

MALATTIE RARE
ED OLTRE

grafica: monicamaria@tiscali.it

CAGLIARI 1 - 2 - 3 MARZO 2012
CAESAR'S HOTEL - VIA DARWIN 2

CONVEGNO

Il percorso che il Convegno si propone è quello di verificare se una comunicazione corretta della diagnosi, interventi riabilitativi ed educativi mirati per la valorizzazione delle peculiarità/punti di forza dei pazienti (in relazione alla particolare sindrome), possano evitare che, nell'individuo adulto, si creino false aspettative che portano a situazioni di disagio e alla possibile insorgenza di complicanze psichiatriche

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.50 Presentazione del Convegno (Sandra Di Ninni; Massimo Rodriguez)

1^ Sessione - 1 Marzo 2012

LA SOLIDARIETA'

Moderatore : Giangiorgio Crisponi

09.00 La Diagnosi e l'Informazione (Loredana Boccone)

10.00 Le leggi e la certificazione (Giorgio Latti; Maria Paola Pilia)

11.00 La rete di servizi : le innovazioni (Matteo Manca; Francesca Meloni; Maria Paola Pilia)

L'angolo dei volontari

12.00 Solidarietà e immigrazione (Silvana Tilocca)

Domande e risposte

2^ sessione - 1 Marzo 2012

GLI ASPETTI ANTROPOLOGICI DELLA SOLIDARIETA'

Moderatore : Gabriella Da Re

15.00 La cultura della solidarietà (Gabriella Da Re)

16.00 Il concetto di solidarietà nei paesi di cultura turco-islamica (Nicola Melis)
Lecture scelte sul tema (Monica Serra)

17.00 Proiezione del film "Joey" di Bryan Gipson (1974)

Sessione speciale

18.00 La talassemia nell'area del bacino Mediterraneo (Carlo Dessì)

3^ sessione - 2 Marzo 2012

LA CLINICA E LA RIABILITAZIONE

Moderatore : Sandra Di Ninni

09.00 Malattie rare: l'approccio riabilitativo integrato secondo ICF
Valutazione e appropriatezza (Luigi Marotta)

10.00 La co-morbilità psichiatrica in diverse sindromi genetiche (Stefano Vicari)

11.00 Diventare adulti: il Disagio psichico nei malati rari (Laura Tanchis)

Domande e risposte

Sessione speciale

12.00 Esperienze di riabilitazione psichiatrica (Angelo Secci; Paolo Mazzella)

4^ sessione - 2 Marzo 2012

GLI ASPETTI EDUCATIVI

Moderatore : Maria Ausilia Mostallino

15.00 Progettare l'intervento educativo (Antonio Demurtas; Carlo Cardia)

16.00 Progettare l'apprendimento scolastico alla luce delle nuove normative
(Carla Atzeni ; Evelina Iacolina)

Domande e risposte

Sessione speciale

17.30 Le "buone prassi" educative : sinergia negli apprendimenti scolastici e nelle autonomie di vita (Antonio Demurtas ; Carlo Cardia; Ornella Bittichesu)

5^ sessione - 3 Marzo 2012

AUTONOMIA, VITA, LAVORO

Moderatore : Amalia Schirru

Interviene *Simona De Francisci* Assessore alla Sanità e alle Politiche Sociali Regione Sardegna

09.00 PLUS e autonomia di vita (Angela Maria Quaquero; Susanna Orrù)

10.00 Vivere e lavorare (Silvana Dessì; Amalia Schirru)

Sessione speciale

11.00 Verso una rete dei servizi sociali in Sardegna (Roberto Angelo Abis; Marco Espa)

Domande e risposte

6^ sessione - 3 Marzo 2012

ASSOCIAZIONI E SOLIDARIETA'

Moderatore: Massimo Rodriguez

12.00 Tavola rotonda con le Associazioni

Domande e risposte

Compilazione del questionario

Consegna del questionario. Chiusura dei lavori

RELATORI

Roberto Angelo Abis (Assessorato Politiche Sociali, Regione Autonoma Sardegna) Carla Atzeni (Ufficio Scolastico Provinciale Cagliari) Ornella Bittichesu (Cagliari) Loredana Boccone (Ospedale Microcitemico, ASL8, Cagliari) Carlo Cardia (Associazione ONLUS "L'albero della vita", Cagliari) Giangiorgio Crisponi (Casa di Cura Polispecialistica "S.Anna") Gabriella Da Re (Università degli studi di Cagliari) Antonio Demurtas (Associazione ONLUS "L'albero della vita", Cagliari) Carlo Dessì (Ospedale Microcitemico, ASL8, Cagliari) Silvana Dessì (Direzione Regionale del Lavoro, Cagliari) Sandra Di Ninni (Istituto di studi NOUS, Cagliari) Marco Espa (Consiglio Regionale, Regione Autonoma Sardegna) Evelina Iacolina (Cagliari) Giorgio Latti (AISW, sezione Sardegna) Matteo Manca (Ospedale Microcitemico, ASL8, Cagliari) Luigi Marotta (Ospedale pediatrico "Bambino Gesù", Roma) Paolo Mazzella (Associazione di volontariato "Karalis", Cagliari) Nicola Melis (Università degli studi di Cagliari) Francesca Meloni (Ospedale Microcitemico, ASL8, Cagliari) Maria Ausilia Mostallino (Cagliari) Susanna Orrù (Assessorato Servizi Sociali, Comune di Cagliari) Maria Paola Pilia (Ospedale Microcitemico, ASL8, Cagliari) Angela Maria Quaquero (Assessorato Politiche Sociali, Provincia di Cagliari) Massimo Rodriguez (UNIAMO, sezione Sardegna) Amalia Schirru (Camera dei Deputati) Angelo Secci (Associazione di volontariato "Il Gabbiano", Cagliari) Monica Serra (Cagliari) Laura Tanchis (Cagliari) Silvana Tilocca (Dipartimento di Prevenzione, ASL 8 Cagliari) Stefano Vicari (Ospedale pediatrico "Bambino Gesù", Roma)