

SCHEDA ISCRIZIONE

LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE

30 Maggio 2019

Cognome

Nome

Luogo di nascita

data di nascita

Codice Fiscale

Residente in CAP.....

Via/Piazzan.....

Email:

Tel.

Professione

Disciplina

Ente di appartenenza

Data Firma

Ai sensi del R.E. 679/2016 e Dlgs n° 101/18, la informiamo che i dati forniti saranno utilizzati per gli scopi connessi alle attività di formazione.

EVENTO FORMATIVO

LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE.



30 Maggio 2019

08.30/16.30

Aula Magna

Ospedale Città di Sesto San Giovanni

Viale Matteotti 83

Sesto San Giovanni (MI)

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia
ASST Nord Milano

PROGRAMMA

8.30 *Registrazione dei partecipanti*

9.00 *Saluti autorità*

9.30 *Tavola Rotonda : Quotidianità e malattie rare:esperienze vissute – Intervento delle Associazioni di Malattie Rare CFS, Bardet/Biedl, AFSW, Ehlers/Danlos, AIBWS, ASSI Gulliver*
Moderatore: S. Liberati

10.45 - *L'attività del gruppo malattie rare ASST-Nord Milano –* **Dott. G. Galli**

11.00 - pausa

11.15 - *Il parere della genetista: quali prospettive per il futuro -* **Dott.sa D. Milani**

12.15 - *Integrazione: la parola agli psicologi*
Dott.sa V. Costa, Dott.sa G. Delli Zotti

13.00 – Pausa

14.00 - *L'impegno di Telethon per la ricerca sulle malattie rare -* **Dott.ssa D. Baldessari**

14.30 - *Le malattie rare ed il progetto alternanza scuola lavoro –*
E. Confalonieri, R. Giorgetti

14.45 - *Strumenti di aiuto per gli operatori sanitari –* **S. Liberati**

15.00 - *Tavola Rotonda: La voce delle associazioni: progetti vissute – Intervento delle Associazioni di Malattie Rare CFS, Bardet/Biedl, AFSW, Ehlers/Danlos, AIBWS, ASSI GULLIVER*
Moderatore: S. Liberati

16.00 / 16.30 - *Discussione e Questionario Apprendimento*

OBIETTIVI E RAZIONALE

La natura complessa della maggior parte delle malattie rare, unita all'accesso limitato a trattamenti e servizi rende gli operatori sanitari non sempre in grado di rispondere alle richieste assistenziali delle persone affette da queste malattie, pertanto l'evento si pone l'obiettivo di formare i professionisti del settore sanitario sulle condizioni di vita delle persone con malattia rara affinché possano rispondere adeguatamente alle richieste assistenziali di questa particolare tipologia di utenti.

Segreteria Scientifica

SITRA ASST Nord Milano

Dott. Gianfranco Galli - tel. 02.5799.8537

RELATORI :

Danila Baldessari – Direzione ricerca e sviluppo
Fondazione Telethon

Donatella Milani – Genetista Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Elisabetta Confalonieri - Inf. Coord. ASST Nord Milano

Francesca Mangone - Ass. AIBWS

Gianfranco Galli – Dirigente SITRA ASST Nord Milano

Giulia Delli Zotti – Psicologa

Ilaria Leva e Salvatore Barbarossa - Ass. Sindrome Ehlers/Danlos

Luca Lattuada - Resp. Educativo AFSW

Luciana Pacelli - Presidente Sindrome Bardet/Biedl

Monica Bertoletti - Ass. AIBWS

Roberta Ardino - Presidente CFS

Rossella Giorgetti - Inf. Coord. ASST Nord Milano

Sonia Liberati – Inf. Coord. ASST Nord Milano

Vanessa Costa – Psicologa

INFORMAZIONI

L'EVENTO È GRATUITO

Destinatari : Tutte le professioni sanitarie

CORSO ACCREDITATO ECM/CPD

6 CREDITI FORMATIVI

L'attestato di frequenza sarà rilasciato a tutti coloro che parteciperanno al 90% (quorum minimo) rispetto al monte ore dell'evento formativo. L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento.

MODALITA' D'ISCRIZIONE:

Esterni: inviare la scheda d'iscrizione allegata alla segreteria organizzativa

Interni: inviare una mail alla segreteria organizzativa come da procedura aziendale

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sig.ra Francesca Marrone, SITRA, ASST Nord Milano

Tel . 02 5799.8634 – fax. 02 5799.8532

mail: francesca.marrone@asst-nordmilano.it

INDICAZIONI LOGISTICHE

Sede del Corso: Ospedale Sesto San Giovanni – Viale Matteotti n°83, Sesto San Giovanni (MI)

COME RAGGIUNGERCI:

IN TRENO: Stazione 1° Maggio di Sesto San Giovanni - autobus 700 (direzione SSG Cimitero Nuovo), 702 (direzione Cinisello B.) fermata Matteotti/Rovani

METRO da Milano: Metro M1: fermata Sesto Rondò (uscita P.zza IV Novembre) + Autobus 700, 713 (fermata Rovani/ Matteotti); Metro M5: fermata Bignami + autobus 713 (fermata Bandiera Matteotti) **IN AUTO:** Autostrada A4 direzione Milano uscita - Sesto San Giovanni, prendere V.le

Fulvio Testi, via Picardi e V.le Matteotti.