



Organizza il 30 Settembre 2018

III Convegno Nazionale

Grand Hotel Barone di Sassj

via V.Padovani, 38 - Sesto San Giovanni

con il patrocinio di



CITTÀ DI SESTO SAN GIOVANNI

MEDAGLIA D'ORO AL VALOR MILITARE

La giornata è rivolta ai pazienti, alle famiglie e a quanti si interessano alla malattia. La partecipazione è gratuita ma, per motivi organizzativi, è necessaria l'iscrizione inviando una mail con i propri dati a: asbbieventi@gmail.com specificando se si desidera partecipare al buffet e ricevere l'attestato di partecipazione, infine per i genitori che ne fanno richiesta, è previsto un servizio gratuito di baby-sitting da confermare all'indirizzo di posta elettronica sopraccitato.

9.15 - 9.30	Registrazione	
9.30 - 10.00	Saluti	Dott. Valentino Lembo - Direttore Sanitario P.O. Sesto San Giovanni Dott. Roberto Di Stefano - Sindaco di Sesto San Giovanni Onorevole Jari Colla Dott. Emanuele Monti - Presidente 3 ^a Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Lombardia Dott. Claudio Cogliati - CdA Fondazione IRCCS Policlinico Mangiagalli Dott. Giacomo Ghilardi - Sindaco Cinisello Balsamo Sig.ra Arianna Foti - Consigliere ASBBI Sig. Christopher Pecchia - Consigliere ASBBI Sig.ra Chiara Pitrelli - Consigliere ASBBI Sig.ra Dawn Patricia Hatcher - Vice Presidente ASBBI Sig.ra Luciana Pacelli - Presidente ASBBI
10.00 - 10.10	La BBS	Dott.ssa Donatella Milani Ambulatorio di Genetica Pediatrica Fondazione IRCCS - Ospedale Maggiore
10.10 - 10.25	La BBS La situazione attuale della ricerca	Dott.ssa Miriam Zacchia Nefrologa - Ricercatrice Dipartimento Universitario di Scienze Cardio-Toraciche e Respiratorie Università degli studi della Campania 'L. Vanvitelli'
10.25 - 10.40	La distrofia retinica in BBS	Dott.ssa Valentina Di Iorio - Oculista Dipartimento di oftalmologia - Centro Studi Retinopatie Ereditarie Università degli studi della Campania 'L. Vanvitelli'
10.40 - 10.50	Coffee Break	
10.50 - 11.10	Progetti ASBBI	Sig.ra Erika Verrecchia
11.10 - 11.20	Punto di ascolto Psicologico	Dott.ssa Vanessa Costa Dott.ssa Giulia Delli Zotti
11.20 - 11.30	Progetto Scuola	Sig.ra Erika Verrecchia Dott.ssa Vanessa Costa Dott.ssa Giulia Delli Zotti Sig. Christopher Pecchia
11.30 - 12.10	Progetto assistenza BBS Alternanza scuola lavoro	Gruppo malattie rare ASST-NordMilano Dott. Gianfranco Galli - Direttore Sitra Dott.ssa Elisabetta Confalonieri - Coordinatrice Dott.ssa Rossella Giorgetti - Coordinatrice Sig.ra Sonia Liberati Infermiera - Case Manager Prof.ssa Maria Carmela Calà Lesina - Liceo Erasmo da Rotterdam Sig.ra Sabrina Foti - Studente Liceo Erasmo da Rotterdam
12.10 - 12.20	Il ruolo dell'Assistente Sociale	Dott. Salvatore Barbarossa
12.20 - 12.30	Le pratiche burocratiche della previdenza sociale	Dott.ssa Caterina Avena Sig. Rosario Cusimano Sig. Leonardo Francavilla
12.30 - 12.40	Le famiglie si raccontano	Dott.ssa Giulia Anzano
12.40 - 12.50	Il ruolo dei colori	Dott.ssa Salvatat Ilaria Studenti Liceo Artistico De Nicola - Sesto San Giovanni
12.50 - 13.10	Fondo Etico Azimut	Sig. Luigi Leone - Senior Partner Azimut
13.10	Buffet	

Sessione pomeridiana

14.20 - 14.30	Nuovo sito web	Sig.ra Anna Biancardi
---------------	----------------	-----------------------

Esperienze di confronto in gruppo dei familiari con le dottoresse Vanessa Costa e Giulia Delli Zotti.

Incontri individuali con gli Specialisti, con i Responsabili dei progetti e con i Promotori del Fondo Etico Azimut.