

GIORNATA PER LE MALATTIE RARE

Pazienti e ricercatori: insieme per la vita!

Il giorno 28 febbraio 2010 avrà luogo la terza giornata mondiale per le malattie rare.

In occasione di tale celebrazione il gruppo di consultazione per le malattie rare dell'Agenzia Regionale Sanitaria Ars Liguria promuove un convegno per riflettere con la cittadinanza e i professionisti del SSR sullo stato attuale della ricerca e dei servizi offerti in Liguria alle persone con malattie rare.

Per la giornata la Liguria ha scelto il tema

"Malattie Rare, la ricerca, i servizi: è possibile dare delle risposte?"
Obiettivo dell'iniziativa è l'informazione e la sensibilizzazione della cittadinanza sul tema delle malattie rare.

La partecipazione all'evento è libera e gratuita.

Programma

- 10:15 **Apertura Convegno**
- 10:30 **Interventi autorità**
Claudio Montaldo, Roberta Papi
- Moderatori**
Paola Mazzucchi e Mirella Rossi
- 11:00 **La genetica e le malattie rare**
Franca Dagne Briccetti
- 11:20 **Prospettive terapeutiche per le malattie rare**
Maja Di Rocco
- Interventi Preordinati**
- 11:40 **Lo screening allargato di malattie metaboliche**
Roberto Cerone
- 11:55 **L'esperienza del Centro di Microcitemia del E.O. Ospedale Galliera**
Gianluca Forni
- 12:10 **Le malattie vascolari rare**
Pietro Daimonte
- 12:25 **L'esperienza della Clinica Neurologica Università A.O.U. San Martino**
Claudia Capovino

- 12:40 **Le malattie rare e i Servizi Territoriali**
Maria Romana Delle Piane
- 12:55 **Le malattie rare e il Pediatra di Libera Scelta**
Anna Ruocco
- 13:10 **Discussione**
- 13:30 **Intervallo**
- 14:30 **Lo sportello regionale per le malattie rare**
Michela Bazzan
- 14:45 **Il gruppo di Auto Aiuto "Echidna - Silenzio interrotto" presenta il "Libro Bianco sulla condizione delle famiglie con ammalati rari o disabilità psicosofica grave di genesi sconosciuta" a 5 anni dal 30 marzo 2005.**
Paola Mazzucchi

Le Associazioni di Servizio

- 15:15 **Scroptimist International Club - Genova 2**
Edvige Veneselli
- 15:30 **International Lions Club - Genova Andrea Doria**
Andrea Andrei
- 16:30 **Discussione**

Chiusura lavori

Mostra permanente (ore 10:30 - 18:00) a cura delle Associazioni presso gli spazi espositivi antistanti l'Auditorium di Palazzo Rosso, Genova.

Accessibile ai disabili: il percorso espositivo e l'auditorium si sviluppano su due piani collegati da un ascensore accessibile che serve tutti i piani compreso il tetto panoramico.

Per informazioni:

Tel. 010.548.8216 - E-mail: info@arsliguria.it - www.arsliguria.it

Si ringrazia: il Comune di Genova, Federfarma