

## SCHEDA ISCRIZIONE

# LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCKERLE

**30 Maggio 2019**

Cognome .....

Nome .....

Luogo di nascita .....

data di nascita .....

Codice Fiscale .....

Residente in ..... CAP.....

Via/Piazza .....n.....

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.

Con il Patrocinio di

FONDAZIONE



## EVENTO FORMATIVO

# LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCKERLE.



**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

### SEGRETARIA ORGANIZZATIVA

Sig.ra Francesca Marrone, SITRA, ASST Nord Milano

Tel . 02 5799.8634 – fax. 02 5799.8532

mail: [francesca.marrone@asst-nordmilano.it](mailto: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.