



malattie rare



## Malati Rari: non solo farmaci ma percorsi integrati

28 febbraio 2019 ore 10.00 -17.00

*Aula Multimediale  
Corso Regina Margherita 174 - Torino*

**10.00: Introduzione**

*Annalisa Bisconti, Luca Nave, Dario Roccatello*

**10.20 – 11.00: La transizione del malato raro e della famiglia dall'età evolutiva all'età adulta**

*Simone Baldovino, Roberto Lala*

*Discussione*

**11.00 – 12.00: La scuola, luogo di integrazione del malato raro nella società**

Primo Intervento: Fabrizio Zucca – Fondazione Paideia

*Discussione*

**12.00 – 13.00: Assistenza Domiciliare Integrata e assistenza territoriale nella presa in carico dei malati rari**

Primo Intervento: Dr.ssa Bena – Resp. ADI Settimo

Secondo Intervento: Elena Mancardo – Infermiera pediatrica ADI

*Discussione*

13.00 – 14.00 *Lunch*

**14.00 – 15.00: Lo so fare da me: inclusione lavorativa e vita indipendente dei malati rari**

Primo Intervento: Rita Guglielmi, Presidente Ass.ne Persone Williams

*Discussione*

**15.00 - 15.20 Attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta**

*Dario Roccatello, Simone Baldovino, Carmen Cadar, Valentina Oddone*

**15.20 – 16.10 Gli aspetti non farmacologici nella cura dei malati rari**

15.20: Lo sport come cura: il progetto Fitwalking

15.40: Svago e cura: il campus Linfedema

*Discussione*

**16.10 – 17.00 Farmaci galenici, parafarmaci, integratori e dispositivi**

16.10: La rete delle farmacie ospedaliere per la produzione di farmaci galenici

16.30: Accessibilità a parafarmaci, integratori, dispositivi medici

*Discussione*

**Rare disease day  
is organised by**



[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS