INFORMAZIONI UTILI

COORDINATORE SCIENTIFICO: Sandra Di Ninni

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: Istituto di studi NOUS.
Via Catalani 13. Cagliari

SEDE DEL CORSO: Caesar's Hotel. Via Darwin 2. Cagliari

ORARIO DI LAVORO:

il 29 febbraio : dalle ore 9.00 alle ore 13.00 e
dalle ore 14.30 alle ore 19.00

il 1 marzo: dalle ore 9.00 alle ore 13.00

QUOTA DI PARTECIPAZIONE: 180 Euro Iva compresa
(per gruppi di almeno tre partecipanti è prevista una riduzione della quota di iscrizione a 150 euro per ciascun partecipante)

ISCRIZIONI: L'iscrizione, on line o per contatto telefonico, deve essere perfezionata dieci giorni prima della data di inizio mediante bonifico bancario intestato a NOUS Istituto di studi
BANCA INTESA - IBAN IT96C0306904861100000013974

Il corso, a numero chiuso, è accreditato ECM per tutte le professioni con 19,7 crediti

INFORMAZIONI E SCRIZIONI: segreteria@istitutonous.it
tel. 070/400890 – 3664173145– www.istitutonous.it

ISCRIZIONE PER I FAMILIARI La partecipazione al convegno per le Associazioni ed i familiari è gratuita.
Per ragioni organizzative è necessaria la preiscrizione

Istituto di studi NOUS

29 febbraio 2020
Giornata Mondiale delle
Malattie rare

Malattie Rare.
Il significato di essere RARO
fra Ricerca e Società

Cagliari, 29 febbraio - 1 Marzo 2020
Caesar's Hotel

Il Convegno è articolato in una prima sessione, nella quale vengono esposti risultati recenti di studi relativamente alla genetica di alcune malattie rare e in una seconda sessione nella quale vengono riportate testimonianze di pazienti e familiari relativamente all'importanza dell'essere RARO in nella famiglia e nella società . L'obiettivo è dimostrare che, per la ricerca, la rarità è fattore di stimolo per continuare gli studi, per la famiglia e per la società, è fattore di conoscenza per un miglioramento continuo della qualità di vita

"Ho dovuto aspettare più di sei anni prima di avere un tuo abbraccio senza morsi, graffi e calci. Ho dovuto aspettare che cadesse il tuo primo dentino perché una mia carezza riuscisse a calmarti. Ho dovuto aspettare tutto questo tempo per capire che non posso in alcun modo toglierti il dolore e tu non puoi togliere il mio, ma che un modo per consolarci forse esiste " *Da: "Zigulì " di M. Verga . Mondadori Editore*

MODERATORI E RELATORI

Francesca Arcadu (UILDM, sez. Sassari); Davide Belgiorno (Cooperativa Sociale "Buoni e Cattivi". Cagliari) Giuditta Cavallini (Cooperativa Sociale "Buoni e Cattivi". Cagliari) Stefania Corda (SSD Neonatologia. A.O. "Brotzu". Cagliari); Fausto Cossu (P.O. Microcitemico. AO "Brotzu", Cagliari); Giangiorgio Crisponi (Cagliari); Laura Crisponi (IRGB. CNR , Cagliari); Tommaso Deiana (AISBW, Sardegna); Sandra Di Ninni (Istituto di studi NOUS, Cagliari); Agnese Fois (Cagliari); Luigi Marotta (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, S. Marinella); Tiziana Paderi (Ass. Centro Down, Cagllari) ; Valentina Pisano (Centro Medicina Trasfusionale. P.O. "Sirai" . Carbonia); Fabiana Salis (Ass. Centro Down, Cagliari); Teresa Maria Sgaramella (Department of Philosophy, Sociology, Education and Applied Psychology. University of Padova)

L' ANGOLO DELLE ASSOCIAZIONI. Partecipano:

ASBI, Sardegna (Mario Orgiana); AIFO (Antonio Giovanni Farris) ; ISMRD (Roberto Piras); AISBW, Sardegna(Tommaso Deiana); AIRETT, Sardegna (Enrico Deplano); Ass. Centro Down, Cagliari (Tiziana Paderi); AISW, Sardegna (Massimo Rodriguez); Ass. HHT onlus, Sardegna (Giorgia Grussu); UILDM sez. Sassari (Francesca Arcadu); ANPTT onlus (Federica Pasella); Huntington onlus; Ass. Italiana Sindrome X fragile. Sez. Sardegna (Antonio Ara)

con il patrocinio di

PROGRAMMA

29 febbraio 2020

Ore 8,30 Registrazione dei partecipanti
Ore 8,45 Presentazione del corso

Ore 9.00 ***1^ sessione . Essere raro per la ricerca***

Moderatore: Giangiorgio Crisponi

Ore 09.00 Cosa significa essere raro — Giangiorgio Crisponi
Ore 09.30 Lo stato dell'arte della ricerca sulle malattie rare — Laura Crisponi
Ore 10,45 Deficit reversibile infantile di Citocromo C Ossidasi (COX). Una rara patologia mitocondriale — Stefania Corda

Ore 11,30 HHT. La malattia di Rendu Osler — Valentina Pisano
Ore 12.15 Le immunodeficienze primitive. Percorsi da fare insieme — Fausto Cossu
Ore 13.00 pausa pranzo

Ore 14.30 ***2^ sessione . Essere raro nella società***

Moderatore: Sandra Di Ninni

Ore 14.30 La rarità vista come risorsa della famiglia e della società — Fabiana Salis
Ore 15,30 I siblings. Letture scelte e proiezioni video — Agnese Fois; Tiziana Paderi
Ore 16.15 Percorsi di crescita e di abilitazione. Un esempio: la Sindrome di Pitt Hopkins — Luigi Marotta
Ore 17.15 Percorsi e strategie per l'integrazione e la partecipazione nell'arco di vita — Teresa Maria Sgaramella
Ore 18.15 Dibattito con gli esperti
Ore 19.00 chiusura dei lavori della prima giornata

1 marzo 2020

Ore 9.00 ***3^ sessione . Essere raro nella società***

Moderatore: Sandra Di Ninni

Ore 09,00 Essere raro. Aspetti sociali, familiari e lavorativi — Giuditta Cavallini; Davide Belgiorno, Tommaso Deiana
Ore 10,00 Essere raro . La qualità di vita. Racconti diretti — Francesca Arcadu
Ore 11.00 pausa caffè
Ore 11,15 L'angolo delle associazioni. Quali innovazioni ?

13.00 chiusura dei lavori