

Come raggiungerci

Sede del Convegno: **FORMIA (LT)**



Centro CONI - Via Appia Lato Napoli n. 175

FORMIA SI RAGGIUNGE:

In auto. Da Roma: Autostrada A1, uscita Cassino, proseguendo per Formia per la SS 630; oppure strada SR 148 Pontina. Da Napoli, con la SS Domiziana. Da Roma: Km 142. Da Napoli: Km 86.

In treno: treni locali, espressi e intercity. Per i treni Eurostar, cambiare a Roma o a Napoli.

Stazione di Formia - Centro CONI: circa 3 Km, con servizio pubblico (autobus) o taxi.

In aereo: dagli aeroporti di "Capodichino" (Napoli) e "Leonardo da Vinci" Fiumicino (Roma), proseguire per Formia, con treno o macchina.

PER SISTEMAZIONE ALBERGHIERA:



Tel. 0771/320047 - Fax 0771/320050
<http://www.grandealbergomiramare.it>

oppure, rivolgersi a:

Salvatore Di Nucci (Presidente A.I.L.U.)
Tel./Fax 0771/24939 Cellulare: 3493698581

Segreteria Scientifica:

A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite
UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Segreteria Organizzativa:

A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite
Via Don Luigi Sturzo n. 46 04023 Formia (LT)
Tel./Fax 0771/24939 e-mail: ailu@libero.it
www.ailu.135.it oppure <http://digilander.iol.it/ailu>

Angelo Romanelli - Cell. 368472294
Coordinatore Servizio Infermieristico - ASL Distretto Sud, Formia

UNIAMO F.I.M.R. - Federazione Italiana Malattie Rare
San Marco 4781 30124 Venezia (VE)
Tel & Fax 041.2410886 e-mail: segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org

Promosso da:



In collaborazione con:



Con il patrocinio di:



Regione Lazio Provincia di Latina Comune di Formia



Azienda
Unità Sanitaria Locale
Latina



Associazione Nazionale
Invalidi Civili



Centri di Servizio per il
Volontariato del Lazio



ARCIDIOCESI
DI GAETA



Forum Terzo Settore
Sud - Pontino



HERASMUS
Società Cooperativa Sociale

Con il contributo di:



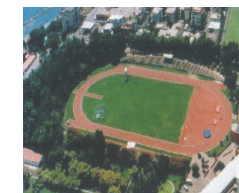
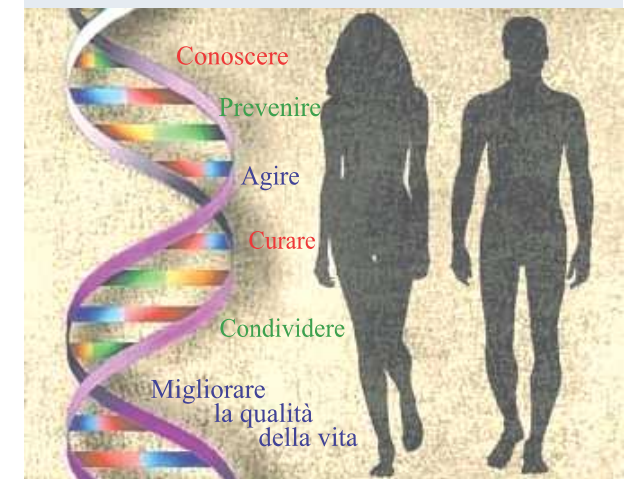
Per l'interesse scientifico e il grande valore morale, sociale e umano, si invita tutti a partecipare.

La partecipazione al Convegno è libera e gratuita.

Ai partecipanti sarà rilasciato un attestato di partecipazione.



*Quale Sanità
per le persone con
malattie rare
e cronico-invalidanti.
Diritti e Servizi
per le persone con disabilità.*



28-29 Maggio 2009
Sala Convegni del CONI
(Centro Preparazione Olimpica)
Via Appia Lato Napoli n. 175
FORMIA (LT)

Giovedì 28 Maggio

- Ore 8,00 Registrazione partecipanti
- Ore 8,30 Saluto di benvenuto
- Ore 8,45 Saluto delle Istituzioni
- Ore 9,15 Introduzione

I SESSIONE

Moderatore: **Renza GALLUPPI - Nicola SPINELLI**
UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

- Ore 9,30 **Eleonora CAMILLO**
Sapienza, Università di Roma, Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile, Priverno (LT)
MALATTIE RARE E CRONICO-INVALIDANTI, IN ETÀ PEDIATRICA E ADULTA. ATTUALITÀ E PROSPETTIVE FUTURE.
- Ore 9,55 **Maria Antonietta DE MEO**
Magister in Medicina Palliativa, Distretto Formia-Gaeta, ASL Latina
MALATTIE RARE: PROBLEMI COMUNI, MAGGIORE SOLITUDINE.
- Ore 10,20 **Angelo CERRACCHIO**
Direttore Sanitario Servizi Riabilitativi e Socio-sanitari, ANFFAS Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale)
DAI BISOGNI AI DIRITTI CON LE PERSONE CON MALATTIE RARE E CRONICO-INVALIDANTI: NON SOLO SANITÀ.
- Ore 10,45 **Franca Dagna BRICARELLI**
Presidente S.I.G.U. - Società Italiana di Genetica Umana
DIAGNOSI DELLE MALATTIE GENETICHE RARE.
- Ore 11,10 Coffee Break
- Ore 11,30 **Chiara BALDO**
E.O. Ospedali Gallieri, Genova
LE BIOBANCHE GENETICHE: COSA SONO E QUALE RUOLO HANNO.

- Ore 11,55 **Angelo CERRACCHIO**
Direttore Sanitario Servizi Riabilitativi e Socio-sanitari, ANFFAS Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale)
LA CERTIFICAZIONE DI MALATTIA RARA: CLASSIFICAZIONE ICD-ICF E PROBLEMI MEDICO LEGALI PER IL PAZIENTE IN ATTESA DI DIAGNOSI.

- Ore 12,20 Discussione

- Ore 13,15 Lunch Break

II SESSIONE

Moderatore: **Dott. Giuseppe CARDI**
Ex-Primario di Chirurgia del P.O. Sud ASL LT
Salvatore DI NUCCI
Presidente A.I.L.U.

- Ore 14,30 **Domenico DI LALLO**
Lazio Sanità, Agenzia di Sanità Pubblica
LA REGIONE LAZIO E LE MALATTIE RARE.

- Ore 14,55 **Paola FACCHIN**
Università di Padova, Dipartimento di Pediatria
Registro Regionale M.R. del Veneto
IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE E L'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA: L'ESEMPIO DEL VENETO.

- Ore 15,40 **Carlo SAITTO**
Direttore Sanitario Aziendale, ASL Latina
Sandro BARTOLOMEO
Direttore Dipartimento Neuropsichiatria Infantile, ASL Latina
Marina CAPASSO
Direttore Sanitario P.O. Sud ASL Latina
DAL CENTRO DI RIFERIMENTO ALLA ASL DI APPARTENENZA: RUOLO E ATTIVITÀ DELLA ASL LATINA E DEGLI OSPEDALI NELLA RETE DI ASSISTENZA AL MALATO RARO E CRONICO-INVALIDANTE.

- Ore 16,40 **Antonio GRAZIANO**
Direttore Distretto n. 5 ASL Latina
MALATTIE RARE: QUALE REALTÀ NEL SUD PONTINO.

- Ore 17,00 **Amato LA MURA**
Reparto Malattie Infettive, P.O. Sud ASL Latina - Assessore alla Cultura e Sanità del Comune di Formia
IL RUOLO DEL COMUNE CAPOFILA NEL DISTRETTO N. 5 ASL LT.

- Ore 17,20 **Mario ESPOSITO**
Responsabile Integrazione socio-sanitaria, ASL Latina
IL NUOVO WELFARE DI COMUNITÀ: DALLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE ALLA PRESA IN CARICO DEI NON AUTOSUFFICIENTI, NELL'ESPERIENZA DI LATINA.

- Ore 18,00 Discussione

- Ore 18,45 Chiusura dei lavori I Giornata

Venerdì 29 Maggio

III SESSIONE

Moderatore: **Sandro BARTOLOMEO**
Direttore Dipartimento Neuropsichiatria Infantile, ASL Latina
Marcello CALIMAN
Capo Ufficio Stampa, Arcidiocesi di Gaeta

- Ore 9,00 **Angela FALSO**
Dirigente Scolastico dell'Istituto "G. Rossi", SS. Cosma e Damiano - Membro del gruppo H provinciale Latina
LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA.

- Ore 9,25 **Gregoria CAVACECE**
Associazione Nazionale Invalidi Civili (ANICI): settore indirizzo ed orientamento, diritto del lavoro e procedure
ALLA LUCE DELLA CRISI ECONOMICA, QUALE FUTURO DELLA LEGGE 68/99 PER IL DIRITTO AL LAVORO?

- Ore 9,50 **Guido SANNA**
FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale
L'IMPEGNO E IL RUOLO DELLA MEDICINA DI BASE VERSO LE MALATTIE RARE E CRONICO-INVALIDANTI.

- Ore 10,15 **Renza GALLUPPI**
Presidente Consulta della Salute di Venezia
Giuseppe TREGLIA
Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Formia
ENTI LOCALI: CONSULTA DELLA DISABILITÀ O CONSULTA DELLA SALUTE?

- Ore 10,50 Coffee Break

- Ore 11,05 **Simona BELLAGAMBI**
Rappresentante UNIAMO nel CNA di EURORDIS (Organizzazione Europea Malattie Rare)
Renza GALLUPPI
UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare
Erasmus DI NUCCI
A.I.L.U. (Associazione Italiana Leucodistrofie Unite)
Mario BIANCHINI
Presidente del Comitato Regionale Lazio dell'A.N.I.C.I.
IL RUOLO E L'IMPEGNO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI: IN EUROPA E IN ITALIA.

- Ore 12,00 **Don Alfredo MICALUSI**
Prof. di Bioetica, Scuola di Teologia "Mons. L. Gargiulo" Gaeta
LA DIGNITÀ DEL MALATO E TUTELA DEL DIRITTO ALLA SALUTE.

- Ore 12,15 **Tommaso FELICI**
Coordinatore CGIL LT Zona Sud
Pasquale VERRENGIA
Segretario Generale UST/CISL Latina
Romano TULLIO
Segretario Generale provinciale UIL FPL Latina
LA VOCE DEI SINDACATI NELLA PREVENZIONE DELLA SALUTE E TUTELA DEI MALATI.

- Ore 13,00 Discussione

- Ore 13,45 Chiusura dei lavori.

Art. 32 Cost. - "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti".

Art. 38 Cost. - "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".

Legge 68/99: in base a questa legge, la questione non è assistere, ma il diritto delle persone disabili ad avere un lavoro.