



L'Associazione **PERIGEO UNA LUCE NEL BUIO ONLUS** con il Patrocinio del comune di Cesano Maderno organizza una giornata di approfondimento sulle malattie rare e sul loro impatto organizzativo, clinico e sociale dal titolo:

## **MALATTIE RARE:** *conoscere per curare*

*Il nostro invito è rivolto ai ragazzi delle scuole, agli addetti alla sanità, agli assistenti sociali e alla cittadinanza in genere perché anche coloro che non sono coinvolti direttamente possono, anche con il solo ascoltare le gravi esperienze altrui, dare un piccolo contributo alla risoluzione di questi difficili problemi.*



Perigeo Onlus Una Luce nel Buio Via Manzoni, 35 20050 Lesmo (MB)  
[perigeo.onlus@libero.it](mailto:perigeo.onlus@libero.it) Tel. 039 2810448 Cell. 392 2128216  
P.I. IT91095460159

**SABATO 4 FEBBRAIO 2012 - ore 16.00**

Presso l'Auditorium Paolo e Davide Disarò - Piazza Mons. Arrigoni  
**CESANO MADERNO**

L'Associazione **PERIGEO UNA LUCE NEL BUIO ONLUS** invita tutte le persone e le figure interessate alla giornata sulle malattie rare indetta per il giorno 4 Febbraio 2012 presso l'auditorium Disarò di Cesano Maderno.

La nostra associazione è stata creata nel 2005 da alcuni volontari (pazienti e medici) che ruotano intorno al mondo dell'oncologia. Dalla sua nascita la Perigeo ha posto interesse alla logistica dei pazienti oncologici che da altre regioni vengono a completare o ad effettuare le proprie terapie nella area Milanese.

Abbiamo stipulato delle convenzioni con case famiglia e strutture private di accoglienza in grado di garantire il soggiorno anche alle persone indigenti per le quali abbiamo provveduto alle spese essenziali anche in collaborazione con altre strutture e associazioni.

Collateralmente la Perigeo organizza giornate di volontariato presso centri di assistenza anziani e disabili o terminali.

Dalla sua nascita inoltre ci siamo dedicati anche alla divulgazione di temi oncologici per la prevenzione di tali malattie tramite la corretta alimentazione e le corrette abitudini.

Convegni sono stati poi richiesti da molte associazioni italiane e sono stati replicati in varie città (Catania, Savona, Salerno, Milano, Foggia, Lerici, Gubbio) e nel territorio delle province di Milano e Monza Brianza.

Il lavoro dei volontari e dei medici che partecipano alle iniziative della associazione hanno lo scopo di diffondere la coscienza dei problemi sociali dalla radice del comportamento alla pratica quotidiana senza dimenticare l'essenza delle necessità immediate dei pazienti più difficili. In questa ottica si è voluto coinvolgere le istituzioni e la popolazione locale nei confronti di una problematica che, sebbene di grande impatto, rimane poco conosciuta dalla maggior parte della gente.

Il Presidente  
Ing. Antonio Gamba

Il Vice Presidente  
Dr. Alberto Gramaglia

## PROGRAMMA

### MALATTIE RARE: CONOSCERE PER CURARE

- 16.00 *Apertura del convegno*  
Moderatori: Dr. Alberto Gramaglia  
Dr. Marco Castelli  
**ASSOCIAZIONE PERIGEO UNA LUCE NEL BUIO ONLUS**
- 16.10 **MALATTIE RARE IN ENDOCRINOLOGIA**  
Dr. Roberto Lala  
Divisione Endocrinologia Ospedale Infantile Regina Margherita Torino
- 16.30 *Intervento del pubblico*
- 16.45 **MALATTIE RARE IN ONCOLOGIA**  
Dr. Pasquale Quattrone  
Divisione di Anatomia Patologica Istituto Nazionale Tumori di Milano  
*Intervento del pubblico*
- 17.30 **RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE: Supporto psicologico e logistico**  
Dr.ssa Annalisa Bisconti  
Psicologa dell'Associazione Italiana NIEMANN PICK ONLUS
- 18.00 *Intervento del pubblico*
- 18.15 **TUTELE E ASPETTI SOCIOLOGICI NELLE MALATTIE RARE**  
Dr.ssa Elisabetta Molteni
- 18.45 *Intervento del pubblico*
- 19.00 **LUCIA racconta Giulia**  
*Intervento della mamma di una paziente come testimonianza diretta*  
*Ampio dibattito tra il pubblico e i vari specialisti*
- 20.00 **Chiusura lavori**

Seguirà cena presso il "Ristorante Il Fauno"  
Per prenotazioni rivolgersi Sig.ra Francesca 329.2709459