



Azienda Ospedaliera
Istituti Clinici di Perfezionamento
Milano



Rare Disease Day



Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia

Organizzano il convegno

Malattie rare, la rarità è conoscerle
28 febbraio 2014
P.O. Sesto San Giovanni
Dalle ore 9.00 alle ore 13.30

Destinatari: Infermieri-Infermieri Pediatrici-Ostetriche-Assistente
Sanitaria-Medici -Dietiste

Articolazione didattica

Orario	Contenuti/Attività	Docente/i – Relatore/i (cognome, nome, qualifica)
9.00- 9.15	Presentazione convegno	Dott.ssa Bacchieri Caterina
9.15- 9.30	Presentazione progetto.	RPS Galli Gianfranco Inf. Pacelli Luciana Presidente A.S.B.B.I.
9.30-10.00	Epidemiologia	C.P.S.Inf. Liberati Sonia
10.00-10.30	Il punto di vista dell'infermiere	Inf. Ref. Biraghi Raffaella
10.30-10.45	PAUSA	
10.45-11.45	I malati rari si presentano (esperienze)	Pazienti e familiari: Foti Arianna Pecchia Christopher Hatcher Dawn Patricia Ceccanti Lilio Pollacchi Ilaria
11.45-12.30	Il punto di vista dello psicologo	Dott.ssa Magatti Chiara
12.30-13.00	Discussione interattiva in aula	Inf. Pacelli Luciana Inf. Liberati Sonia

		Inf. Ref. Biraghi Raffaella- Dott.ssa Magatti Chiara
13.00-13.30	Questionario e customer satisfaction	

Obiettivi formativi: diffondere al personale sanitario la cultura sulle malattie rare con particolare attenzione agli aspetti sanitari, psicologici e sociali.

Metodologia/Tecniche didattiche: lezione frontale \ slide- discussioni di casi

Risultati attesi: Formare il personale sanitario Aziendale nel riconoscere i bisogni assistenziali dei pazienti affetti dalle malattie rare trattate

Evento con crediti ECM aperto anche agli esterni.