



Associazione Sintrome Bardet Biedl
Italia

in collaborazione con



Azienda Ospedaliera

Istituti Clinici di Perfezionamento

Milano

PROGRAMMA FORMATIVO DEGLI EVENTI



MALATTIE RARE

Titolo
"VIVERE CON UNA MALATTIA RARA"

Responsabile Scientifico
Caterina Baccilieri

Segreteria Organizzativa (a cui inoltrare richiesta di iscrizione:
Silvia Arnoldi, SIO di PO Sesto San Giovanni, tel 9620; .mail: silvia.arnoldi@icp.mi.it

Durata ore/incontri: 5/1

Crediti ECM preassegnati: 3.75

Tipologia evento: Convegno

Destinatari:

100 partecipanti, Medici – Dietiste - Infermieri – Inf. Pediatriche - Ostetriche – Assistenti Sociali – Assistenti Sanitari

Programmazione attività:

Aula Magna P.O. Sesto San Giovanni – 27 Febbraio 2014

Orario	Contenuti/Attività	Relatore/i
09.00	Saluto delle Autorità	Dr Fulvio Odinolfi Direttore Generale AO ICP
09,15	PRESENTAZIONE CONVEGNO	Dr. Valentino Lembo Direttore PO Sesto San Giovanni Dr.a Caterina Baccilieri Responsabile SIOA ICP
09,15-09,45	LE MALATTIE RARE	Dr.a Maria Lisa Dentici Medico Genetista Ospedale Bambin Gesù Roma
09,45-10,15	ORPHANET	Dr.a Maria Lisa Dentici
10,15-10,45	"TELETHON, I RICERCATORI, LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: SINERGIA AL SERVIZIO DELLA	Dr.a Anna Ambrosini Medico Biologo

	RICERCA"	Direzione Scientifica Telethon
10,45-11,00	coffee break	
11,00-11,20	PRESENTAZIONE PROGETTO	Dr Gianfranco Galli Referente SI Bassini Sonia Liberati Infermiera
11,20-11,40	VIVERE CON UNA MALATTIA RARA LE ASSOCIAZIONI Associazione Malati CFS (AMCFS) – Onlus	Presidente Sig.ra Roberta Ardino Beretta Valentina Ardino Inf Francesco Giustiniano
11,40-12,00	Progetto ALICE ONLUS Associazione per la lotta alla SEU	Presidente Sig. Paolo Chiandotto Inf Paola Bellesia
12,00-12,20	Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos	Presidente Dr.a Alessandra Bassotti Inf . Caterina Barbuto
12,20-12,40	Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia	Presidente Inf. Luciana Pacelli Vicepresidente Sig.ra Patricia Hatcher Dawn Inf. Rosa Di Sarlo Ostetrica Eleonora Guerrin
12,40-13,40	TAVOLA ROTONDA	Dr Fabio Rizzi Presidente Commissione III Sanità Regione Lombardia
13,40- 14,00	CHIUSURA LAVORI	Dr Fulvio Odinolfi Direttore Generale AO ICP Dr. Valentino Lembo Dr.a Caterina Baccilieri

Obiettivi formativi:

Sensibilizzare i Professionisti del settore Sanitario su cosa significhi vivere con una malattia rara

Modalità di valutazione dell'apprendimento:

E' prevista la somministrazione di un questionario a risposta multipla

N.B. L'attestato di frequenza sarà rilasciato a tutti coloro che parteciperanno al 80 % (quorum minimo) rispetto al monte ore dell'evento formativo.