

Con il patrocinio di



Le malattie rare

La speranza di una rete familiare e sociale da custodire

Sabato 30 Settembre ore 8:30
Collegio Cairoli - Piazza Cairoli, 1 - Pavia

8.30 - Registrazione

Moderatrice del convegno: *Barbara Petracci* (Policlinico San Matteo IRCCS)

8:45 - Saluti istituzionali

9:00 - Relazione introduttiva

Malattie rare e disabilità, partiamo dal punto di vista dei pazienti
Gaspere Di Maria (Associazione AID Kartagener)

9:15 - Il sistema della ricerca pavese
per le malattie rare: successi e prospettive

Introduce: *Stefano Ghio* (Policlinico San Matteo IRCCS)
Vittorio Bellotti (Direttore Scientifico San Matteo IRCCS)
Silvia Priori (Fondazione Maugeri IRCCS)
Enza Maria Valente (Università di Pavia- Mondino IRCCS)

9.45 - Tavola rotonda - L'importanza della ricerca

Moderatore: *Pietro Pontremoli* (Psicologo, Università Niccolò Cusano)
Samuela Mortara (Fondazione Telethon)
Daniele Bosone (Direttore Sanitario, Istituto Mondino IRCCS)
Donata Orioli (ricercatrice IGM - CNR)

10:50 - Break

11:10 - Tavola rotonda - Le sfide psicologiche nel corso della vita

Moderatrice: *Laura Obici* (Policlinico San Matteo IRCCS)
Gaia Vicenzi (Psicologa)
Lucia Balestri (Medico di medicina generale)
Gaspere Di Maria (vice presidente AID Kartagener APS)
Angelico Francesco Cotza (Angelico AmstaffLove impresa sociale)

12:10 - Tavola rotonda - Le tutele normative: limiti e prospettive

Moderatrice: *Tiziana Alti* (Fondazione Romagnosi)
Alfredo Cucaro Santissimo (INPS Pavia)
Elena Maga (Segretario Generale CISL)
Elisabetta Pozzi (Provincia di Pavia)

13:00 - Presentazione Progetto pilota

"Sportello sostegno psicologico per pazienti, caregiver e familiari"

13:15 - Conclusioni

Lorella Cecconami (DG ATS Pavia)

Aperitivo



Iscriviti al convegno