

28 Febbraio 2009
Giornata internazionale Malattie Rare

Bozza programma (le ore sono indicative e appena saranno confermate le varie adesioni si specificheranno i nomi di coloro che fanno parte della tavola rotonda)

In occasione della giornata internazionale delle malattie rare che si terrà il 28 febbraio 2009, nell'ambito delle iniziative volte a sensibilizzare la cittadinanza sugli urgenti problemi dei malati rari, il gruppo di Consultazione Malattie Rare dell'Agenzia Regionale Sanitaria promuove un confronto fra famiglie, operatori socioeducativi, riabilitatori e insegnanti su un tema RARAMENTE DIBATTUTO:

AGGRESSIVITA' E AUTOAGGRESSIVITA': BARRIERA PER L'INTEGRAZIONE?

Alcune malattie rare presentano problemi comportamentali, comuni anche a patologie più diffuse, che sfidano i "normali" percorsi dell'integrazione scolastica e sociale.

Tutte le malattie rare, anche quelle che non toccano il comportamento, rischiano di non trovare percorsi appropriati per la loro gestione. Il gruppo ha scelto **uno** dei tanti problemi con possibile effetto "emarginante" come esempio della necessità di percorsi alternativi a tutto ciò che è "standard", anche nell'offerta formativa.

Luogo del dibattito: AULA MAGNA LICEO CASSINI

Coordina l'incontro l'Isp. Dott. Filiberto Arzelà (G.L.I.P. della Liguria)

- ore 9 Saluti dell' Isp. dott. Maria Cristina Castellani (U.S.P.) e del Dirigente Scolastico del Liceo Cassini prof Massimo Angelini
- ore 9:15 – Breve presentazione sulle malattie genetiche rare. Dott. Franca Dagna Bricarelli (Società Italiana Genetica Umana)
- ore 9:30 – Presentazione del lavoro del Circolo di studio "Aggressività e autolesionismo nei malati rari"
- ore 10 – Tavola rotonda fra gli esponenti delle associazioni malati rari, degli enti di formazione specializzati, dei riabilitatori e del mondo della scuola
- ore 12 – Dibattito

Nell'atrio del liceo Cassini antistante l'aula magna le associazioni dei malati rari allestiranno stands con materiale informativo e divulgativo.