

VIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare *Rare Disease 2015*

Vivere con una malattia rara : Si può fare
giorno per giorno, mano nella mano

Sabato 28 febbraio 2015 - Spazio Eventi L. Famigli, Spilamberto MO
Ore 20,00 ingresso libero

PROGRAMMA

20.00 Arrivo dei partecipanti

20.10 Saluto di benvenuto e ringraziamenti

Cristina Giusti (AISW Associazione Italiana Sindrome di Williams)

Video ufficiale Giornata Internazionale per le Malattie Rare 2015

EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases

Introduzione degli interventi - moderatore

Paolo Cuoghi (AST – Associazione Sclerosi Tuberosa)

I ragazzi presentano “ORIENTIAMOCI: La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”

20.30 Saluto delle Autorità

20.35 **Il difficile compito delle famiglie e l’inserimento nella società:**

Dott.ssa Maura Foresti psicologa psicoterapeuta

Ambulatorio Malattie Rare, Sindromologia e Auxologia

Centro Hub della Regione Emilia Romagna per le malattie rare

Unità Operativa di Pediatria - Ospedale Sant’Orsola-Malpighi di Bologna

20.55 **Testimonianze ed esperienze:**

Manuela Magni (AST – Associazione Sclerosi Tuberosa)

Lamberto Uguzzoni (Associazione Tutti Insieme con Gioia)

Stefano Meschiari (AISW – Associazione Italiana Sindrome di Williams)

21.10 **L'amministrazione di sostegno tra esigenze di protezione e di autodeterminazione**

Avv. Cristina Muzzioli – Dr.ssa Emilia Grandi

21.30 Proiezione del film “**Si può fare**”

di Giulio Manfredonia con Claudio Bisio, durata 111 min. - Italia 2008