

PREMESSA

BREVE PREMESSA: In occasione della giornata mondiale delle Malattie Rare si intende organizzare un evento formativo per approfondire le conoscenze sul tema trattato e creare una maggiore sinergia fra gli attori interessati .

Una malattia è considerata rara quando ha una prevalenza generale inferiore ad una data soglia, cioè quando ne sono colpite poche persone.

L'Unione Europea definisce tale soglia allo 0.05% della popolazione, ossia 1 caso su 2000 abitanti; l'Italia si attiene a tale definizione. Altri paesi possono adottare parametri leggermente diversi. Molte patologie sono però molto più rare, arrivando a frequenza di un caso su 100.000 persone o più.

OBIETTIVI FORMATIVI:

- Implementare le conoscenze sulla Patologia Genetica Rara.
- Stimolare il confronto fra gli operatori coinvolti

PROGRAMMA

SABATO 25 FEBBRAIO

8.15 – 8.30

Registrazione partecipanti

8.30 – 8.45

Saluti e apertura lavori

Dr.ssa **Simona Mariani**

Direttore Generale Azienda Ospedaliera di Cremona

8.45 – 9.15

Proiezione cortometraggio

“L’agnellino con le trecce”

Prodotto da Associazione Sclerosi Tuberosa con Diva Universal

9.15 – 11.00

Sclerosi tuberosa e malattie rare: dalla diagnosi alla presa in carico

Dr Daniele Arisi

Dr Pietro Cavalli

Dr Carlo Poggiani

11.00 – 11.30

Sclerosi Tuberosa: epilessia e disturbi comportamentali

Prof. Pierangelo Veggiotti

11.30 – 11.45 PAUSA

11.45 – 12.15

Interventi psicoeducativi e psicosociali

Dr.ssa Elena Lupi

12.15 – 13.00

Esperienze a confronto

Maestra Giuliana Azzolini

Sig.ra Novella Riviera

13.00 – 13.30

Discussione

13.30 – 13.45

Somministrazione custode

RELATORI

Dr Daniele Arisi – Responsabile Unità Operativa NPI – Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Maestra Giuliana Azzolini – Insegnante Scuola Primaria Gerre de' Caprioli - Cremona

Dr Pietro Cavalli – Direttore Medico Citogenetica - Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Dr.ssa Elena Lupi – Psicomotricista – Fondazione Sospiro

Dr Carlo Poggiani – Direttore Medico U.O. Pediatria e Neonatologia – Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Sig.ra Novella Riviera – Associazione Sclerosi Tuberosa – Provincia di Cremona

Prof. Pierangelo Veggiotti – Professore Associato Università degli Studi di Pavia – Responsabile Neuropsichiatria Clinica Mondino Pavia

SCHEDA DI ISCRIZIONE

CONVEGNO SULLE MALATTIE RARE Focus sulla Sclerosi Tuberosa

25 Febbraio 2012
Presidio Ospedaliero Cremonese
Aula Magna "Magda Carutti"
Largo Priori, 1 Cremona

Cognome _____

Nome _____

Data di nascita _____

Luogo di nascita _____

Residente in _____ CAP _____

Via/Piazza _____ n° _____

Tel _____ Fax _____

E-mail _____ @ _____

Codice Fiscale _____

Qualifica _____

Ente di appartenenza _____

Ai sensi e per gli effetti della Legge 675/96 e sue integrazioni il sottoscritto autorizza il trasferimento dei propri dati personali al Ministero della Salute allo scopo di poter partecipare al Programma di Accreditamento ed Aggiornamento professionale previsto dalla legge. I dati saranno utilizzati unicamente per gli scopi indicati.

Autorizzazione
Responsabile.....

Firma partecipante.....

Data.....

INFORMAZIONI UTILI

IL CORSO E' RIVOLTO A:

Medici, Infermieri, Fisioterapisti, Logopedisti,
Terapisti della Riabilitazione, Educatori, Biologi,
Psicologi, Insegnanti, Familiari,
Operatori Sociali.

COSTO

gratuito

MODALITA' DI ISCRIZIONE

Le **schede** devono essere inviate all'Ufficio
formazione e Aggiornamento via Fax (0372 405543)
o e-mail
(segreteria.formazione@ospedale.cremona.it)
entro il 20 Febbraio 2012.

Le iscrizioni **verranno accolte in ordine di arrivo**
e sino ad esaurimento dei **200 posti disponibili**.

CREDITI

Il corso è in fase di accreditamento con il sistema
ECM/CPD Lombardo.
Per l'acquisizione dei crediti formativi sarà
necessario presenziare al 100% delle ore previste
dal programma.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dr Daniele Arisi – Responsabile Unità Operativa NPI
– Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Ufficio Formazione e Aggiornamento

Presidio Ospedaliero Cremonese

Viale Concordia, 1 – 26100 Cremona

Tel. 0372/405185 - Fax. 0372/405543

segreteria.formazione@ospedale.cremona.it

www.ospedale.cremona.it

**ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA**
ONLUS



Sistema Sanitario Regione Lombardia

**Azienda Ospedaliera
Istituti Ospitalieri
di Cremona**

"RARAMENTE BELLI"

CONVEGNO SULLE MALATTIE RARE

Focus sulla Sclerosi Tuberosa



25 Febbraio 2012
Presidio Ospedaliero Cremonese
Aula Magna "Magda Carutti"
Largo Priori 1, Cremona

