6° GIORNATA TRENTINA MALATTIE RARE

Istituto don Milani
28/02/2020
dalle ore 09.45 alle 12.45

1ª sessione
BENVENUTI NEL MONDO RARO

Saluto di benvenuto del Dirigente scolastico prof. Paolo Chincarini

Breve presentazione dell'evento - Monica Pisetta, Referente MR dell'Assessorato alla salute, PAT

Video di apertura "Una Rara Perla Preziosa" - Rita Rega, G.F.D. (Associazione Dravet)

Perché un Giorno Raro - Fabrizio Filippi, Presidente dell'Associazione Emofilici Trentini
Si parlerà della "storia" della Giornata Mondiale MR e dei suoi sviluppi in Trentino

Assieme per affrontare al meglio la malattia rara - Fabrizio Filippi, Presidente dell'Associazione Emofilici Trentini e Renzo Dori, Presidente della Consulta provinciale per la salute
Si parlerà del ruolo centrale delle Associazioni e del volontariato MR (che interverranno nella terza parte), del Coordinamento MR e più in generale della Consulta provinciale per la salute. Verrà anche presentato un importante risultato del fare assieme: il documento MR 2017.

Reti ed alleanze per il Mondo raro - Anche con l'esterno, fare assieme è meglio – Monica Pisetta, Referente MR dell'Assessorato alla salute, PAT
Breve accenno all'assetto istituzionale in materia di salute e sanità in provincia di Trento (Funzioni ed attività della Provincia/Assessorato alla salute e dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari), collegandosi in questo modo con gli argomenti della 2ª Sessione.

Interazione con gli studenti

2ª sessione
RARI, MA TANTI E DIVERSI: LA PRESA IN CARICO

Malattie rare in Trentino: analisi epidemiologica – Annalisa Pedrolli, Responsabile del Centro provinciale di coordinamento MR, Apss
Brevi flash su numero e tipologia di MR sul territorio provinciale

Diagnosi, cura, riabilitazione, tutela: il Centro provinciale di coordinamento per le malattie rare - Annalisa Pedrolli, Responsabile del Centro provinciale di coordinamento MR, Apss
Oltre che dell'attività del Centro, si parlerà anche di altre attività Apss specifica per MR (formazione continua, Gruppo interdisciplinare MR, prestazioni aggiuntive della PAT ai residenti) - Annalisa Pedrolli, Responsabile del Centro provinciale di coordinamento MR, Apss

L'innovazione tecnologica a favore dei malati (rari): Trentino salute 4.0 e eventuali altre innovazioni - Paolo Bordon, Direttore generale Apss
Come migliorare la vita dei pazienti e la sua qualità con l'utilizzo mirato della tecnologia e dei social

Il progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) – Mariella Bonzanini, Membro del Consiglio direttivo Anfass e Lorenzo Leveghi, Responsabile ambulatorio MR adulti

L'importanza fondamentale della ricerca e della cura delle MR
I principali sviluppi e le recenti importanti novità – Paolo Macchi – Professore ordinario al CIBIO e Delegato per il supporto alla disabilita dell'UniTN
La ricerca sullo studio dei meccanismi alla base delle principali MR umane

Interazione con gli studenti

3ª sessione
NON "MALATI", MA "PERSONE" RARE: EQUITÀ, INCLUSIONE, PARI OPPORTUNITÀ

Presentazione: Enrico Cristoforetti (Presidente FOP Italia - familiare di persona con MR - Rappresentante per le malattie rare nel Gruppo di lavoro multidisciplinare per le malattie rare in APSS)

Questa parte è dedicata all'ascolto e alla condivisione dell'esperienza di vita di chi è affetto da una MR, puntando su una "riflessione" comune, in cui si auspica la creazione di un'interazione empatica con il pubblico presente, finalizzata non solo alla consapevolezza, all'informazione e alla sensibilizzazione su questa problematica, ma soprattutto nel mutamento della concezione della persona ammalata, che è sempre, prima di tutto, una persona umana come tutti, nella sua identità, integrità e dignità personale, e come tale deve essere considerata in ogni suo ambito di vita e di relazione, a partire dal rapporto medico-paziente.

Introduce questa parte il seguente intervento:
L'integrazione socio-sanitaria per affrontare le malattie mettendo al centro la persona – Enrico Nava, Direttore per l'integrazione socio-sanitaria, Apss.

Informare, sensibilizzare, includere: voci e testimonianze dal Mondo Raro
Intervengono:
Rita Rega – Referente regionale Associazione gruppo famiglie Dravet
Marco Ippolito – Referente Associazione obiettivo sensibile
Elisa Cristoforetti – testimone diretta Associazione FOP Italia
Altre Associazioni

Interazione con gli studenti

Conclude:

aRiTmia -Performance di ArteDanza – Coreografo: Fabrizio Bernardini

È previsto l'intervento di Stefania Segnana, Assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia della Provincia Autonoma di Trento

Conduce e Modera:
Monica Pisetta – Funzionario dell'Assessorato alla salute, Provincia Autonoma di Trento, referente provinciale malattie rare