



INTEGRARE L'ASSISTENZA SANITARIA

CON L'ASSISTENZA SOCIALE

CeDisMa

Centro studi e ricerche
sulla Disabilità e Marginalità

1921
— 2021



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



integrare

CON LE TUE PAROLE



Corso di formazione per insegnanti ed educatori

In collaborazione con CeDisMa Centro Studi sulla Disabilità e Marginalità dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e con la partecipazione delle Associazioni di pazienti

SABATO 13 FEBBRAIO
8:30 - 13:30

Le malattie rare: una cornice di riferimento per una inclusione scolastica consapevole.

8:30 RegISTRAZIONI, Presentazione del percorso
9:00 - 10:30 introduzione alle MR e dibattito,
Dr Angelo Selicorni
10:30 - 11:00 pausa
11:00 - 12:30 Dalla diagnosi alla presa in carico della
persona con sindrome rara, dr.ssa Beatrice Brugnoli
12:30 - 13:30 dibattito e conclusioni a cura di Silvia
Maggiolini e Elena Zanfroni

SABATO 6 MARZO
8:30 - 13:30

**Le malattie rare:
il progetto di vita**

Per ciascuna giornata questo lo schema tipo:

8:30 - 8:45 Registrazione dei partecipanti e introduzione dei lavori
8:45 - 9:00 Saluti istituzionali e introduzione ai lavori
9:00 - 9:45 interventi di esperti in ambito medico-sanitario ed educativo sulle malattie e sindromi rare
9:45 - 10:15 dibattito
10:15 - 10:45 pausa
10:45 - 12:30 intervento rappresentanti Associazioni familiari
12:30 - 13:30 dibattito e conclusioni a cura di Silvia Maggiolini e Elena Zanfroni

Syngap 1
Sclerosi Tuberosa
Prader Willi

SABATO 20 MARZO
8:30 - 13:30

**Le malattie rare:
i disturbi del comportamento**

Sindrome di Arnold Chiari
Sindrome di Cornelia de Lange
Sindrome di Charge

SABATO 10 APRILE
8:30 - 13:30

**Le malattie rare:
i disturbi del linguaggio**

Sindrome di Williams
Sindrome di X Fragile
Esofagite Eosinofila

Al termine del corso sarà rilasciato un attestato di partecipazione da parte dell'Università a tutti coloro che abbiano frequentato almeno il 70% delle ore previste.

ISCRIVITI QUI

https://integrare_milano.eventbrite.it

Organizzato da



PROGETTO FINANZIATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI
AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N.117 - ANNO 2018



integrare

INTEGRARE L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE

ALTRE ATTIVITÀ PREVISTE:

RICERCA E SVILUPPO

Il progetto integrARE sta raccogliendo dati e informazioni su tutto il territorio nazionale al fine di svolgere una ricerca sulle principali esigenze di supporto nella vita quotidiana da parte delle famiglie che vivono le problematiche legate alle Malattie Rare.

HELP LINE

Una linea specificatamente dedicata all'ascolto, all'informazione e all'orientamento sulle Malattie Rare è in fase di consolidamento. L'helpline gratuita è utile anche per consulenze nell'ambito dei diritti esigibili e delle novità in ambito legislativo.

SCUOLE

Attività di sensibilizzazione rispetto alle quotidiane difficoltà che vivono bambini, ragazzi e famiglie con una Malattia Rara e per l'inclusione sociale degli alunni e delle alunne vengono svolte in 3 scuole primarie attraverso giochi e attività ludiche.

PROMOSSO DA:

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Uniamo FIMR

Via Nomentana, 133
00161 Roma

Tel. 06 4404773

www.uniamo.org

segreteria@uniamo.org

Servizio SAIO

Sportello di Ascolto,
Informazione, orientamento
per le malattie rare.
Numero verde: 800 66 25 41

PARTNER:



**A.B.C.
ASSOCIAZIONE
BAMBINI
CRI DU CHAT**

ABC Cri Du Chat

Via Machiavelli 56
(c/o Palazzo Comunale)
San Casciano in Val di Pesa
50026 (Firenze)
Tel. 055 828683
www.criduchat.it
abc@criduchat.it



AIDEL22 Aps

Via Mortara, 2
00182 Roma
Tel. 06 37514488
www.aidel22.it
segreteria@aidel22.it



Mitocon

Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus

Via Francesco Benaglia, 13
00153 Roma
Tel. 06 66991 333 / 334
www.mitocon.it
info@mitocon.it

Contact center pazienti
+39 340 756 9156



L'UOMO È LA MISURA DI TUTTE LE COSE.

AISAC Onlus

Via Luigi Anelli 6
20122 Milano
Tel. 02-87388427
Via Lamarmora 3
20122 Milano
Tel. +39 333 3979568
www.aisac.it
segreteria@aisac.it