



## PROGRAMMA DEL CONVEGNO

**Sindrome CHARGE e Malattie Rare: dalla cura medica al benessere della persona** *“Accesso equo a terapie e trattamenti non farmacologici: il diritto alla cura è diritto a una vita piena.”*

### I. Apertura e Introduzione Istituzionale

- **Benvenuto:** Saluti istituzionali del Comune di Castel Gandolfo.
- **Apertura dei lavori:** **Barbara De Marco**, Vicepresidente dell'Associazione Italiana **Mondo CHARGE**.
- **Testimonianza – Quando il viaggio cambia rotta:** Il racconto di una partenza verso una meta prevista che improvvisamente si trasforma in un percorso ignoto. Il momento in cui si realizza che il figlio immaginato ha lasciato il posto all'attesa di scoprire chi sia veramente Filippo: una diagnosi che segna un prima e un dopo nel destino di una famiglia.

### II. Oltre il Farmaco: La Presa in Carico Totale

- **Focus:** Analisi del manifesto nazionale della Giornata Internazionale delle Malattie Rare. Abbattiamo le barriere di accesso alle terapie, anche non farmacologiche, per garantire a ogni persona con malattia rara di godere del diritto a una vita piena e dignitosa.

### III. Diritti e Evoluzione Normativa (Relatrice: **Avv. Laura Andrao** in collegamento da remoto)

- **Dalla Legge 833/1978 alla Legge 104/1992:** Il passaggio storico dalla nascita del Servizio Sanitario Nazionale al riconoscimento della dignità sociale della persona con disabilità.
- **La Convenzione ONU (2006):** Il cambio di paradigma: la disabilità come parte della diversità umana e l'interazione con le barriere ambientali.
- **Il Quadro Normativo Attuale:** Dalla Legge 328/2000 al Decreto Legislativo 62/2024. L'importanza del Progetto di Vita e il riconoscimento dei diritti oltre la patologia.

### IV. Tavola Rotonda: Il Territorio e le Istituzioni

- **Sinergie locali:** Il ruolo fondamentale del Terzo Settore nei Castelli Romani.
- **Intervengono:** Maria Giovanna Tortora (UILDM – Unione Italiana Lotta alla distrofia muscolare) e rappresentanti delle associazioni del territorio.
- **Interventi Istituzionali:**
  - Micol Grasselli, Consigliere Segretario dell'Ufficio di Presidenza della Regione Lazio
  - Rappresentanti del Comune di Castel Gandolfo e del Distretto RM 6.2
- **Obiettivo Accessibilità:** Confronto sulle criticità locali e sulla necessità di figure di coordinamento, come il **Disability Manager**, per l'attuazione dei percorsi di inclusione sociale.



# MONDO CHARGE

## V. Oltre la Burocrazia: Il Carico Emotivo della Cura (Relatrice: Dott.ssa Elena Offerente)

- **Focus:** *"Quando parliamo di diritti, terapie e inclusione, dobbiamo chiederci: chi regge emotivamente tutto questo lungo la vita?".* Cosa succede dentro alle persone mentre cercano di accedere alle terapie.

### Esperienza e Impatto dell'Associazione Mondo CHARGE

In questi anni, l'Associazione ha realizzato numerosi progetti per garantire l'inclusione sociale e il benessere delle persone affette da Sindrome CHARGE, valorizzando le potenzialità individuali attraverso percorsi terapeutici, educativi e riabilitativi mirati.

### Le nostre aree di intervento:

- **Inclusione e Assistenza Sociale (Progetto "+ ARIA"):** Intervento nato per contrastare l'isolamento e la sospensione dei servizi fondamentali causati dall'emergenza COVID-19, favorendo lo sviluppo globale attraverso attività riabilitative e ricreative.
- **Ambito Terapeutico-Riabilitativo (Progetto "COME L'ACQUA"):** Potenziamento delle capacità comunicative, motorie e dell'autonomia personale tramite percorsi educativo-riabilitativi individuali.
- **Istruzione e Formazione (Progetto "F.I.R.E."):** Creazione di modelli pilota per l'inclusione scolastica e formazione specialistica per docenti e operatori sociosanitari.
- **Innovazione e Welfare Partecipato (Progetto "UN NUOVO INIZIO"):** Definizione di progetti di vita individualizzati e flessibili grazie al lavoro di un'Équipe Multiprofessionale.

**I nostri partner per la realizzazione:** Per il raggiungimento di questi obiettivi, abbiamo collaborato attivamente con partner di rilievo come **CBM Italia Onlus**, il **Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità** della CEI e l'**Istituto dei Sordi di Torino**



Barbara De Marco  
Vicepresidente

barbara.demarco@mondocharge.it  
Tel/WhatsApp +39 338 5613560

*Associazione Italiana per l'informazione, la divulgazione e il sostegno di familiari e amici  
di persone con Sindrome CHARGE*

Sede Legale a Rescaldina (MI) Via Riccardo Lombardi n° 9 – CF 92052800155 – Tel. WhatsApp 340 3172010