



**C'è qualcosa di grande
in ognuno di noi:
la nostra volontà di decidere.**

Quest'anno, decidi di destinare una parte delle tue imposte, comunque dovute allo Stato, alle attività di A.I.S.Ac. Fai in modo che altri seguano il tuo esempio. Le tessere che abbiamo preparato apposta per te e per altre due persone serviranno a trascrivere correttamente il codice fiscale di A.I.S.Ac 09034230152. Grazie!

Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni.

Firma Maria Rossi
Codice Fiscale del Beneficiario 09034230152



**C'è qualcosa di grande
in ognuno di noi:
la nostra volontà di decidere.**

Quest'anno, decidi di destinare una parte delle tue imposte, comunque dovute allo Stato, alle attività di A.I.S.Ac. Fai in modo che altri seguano il tuo esempio. Le tessere che abbiamo preparato apposta per te e per altre due persone serviranno a trascrivere correttamente il codice fiscale di A.I.S.Ac 09034230152. Grazie!

Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni.

Firma Maria Rossi
Codice Fiscale del Beneficiario 09034230152



**C'è qualcosa di grande
in ognuno di noi:
la nostra volontà di decidere.**

Quest'anno, decidi di destinare una parte delle tue imposte, comunque dovute allo Stato, alle attività di A.I.S.Ac. Fai in modo che altri seguano il tuo esempio. Le tessere che abbiamo preparato apposta per te e per altre due persone serviranno a trascrivere correttamente il codice fiscale di A.I.S.Ac 09034230152. Grazie!

Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni.

Firma Maria Rossi
Codice Fiscale del Beneficiario 09034230152



A.I.S.Ac

A.I.S.Ac. ONLUS

Via Lamarmora, 3 - 20122 Milano

Tel. / Fax. 02 55013619 Presidente

Tel. / Fax. 02 87388427 Segreteria

e-mail:

aisacass@aisac.it Presidente

segreteria@aisac.it Segreteria

www.aisac.it

c.c.p. n° 60353208

DAI BISOGNI AI DIRITTI

Assistenza Multidisciplinare Integrata

per chi è portatore di malattie genetiche complesse.

Sabato 27 maggio 2006 ore 9.00

Sala del Centro Congressi
della Provincia di Milano,

via Corridoni 16

Con il patrocinio di:



INFORMAZIONI GENERALI

La scheda di iscrizione deve essere inviata a:

A.I.S.Ac tramite e-mail: segreteria@aisac.it

o fax al n. 02 87388427.

L'iscrizione dovrà essere effettuata entro il giorno 15 maggio.

Quota di iscrizione:

- per studenti: gratuita
- per adulti e nucleo familiare: € 50,00
- per medici: € 40,00

ACCREDITAMENTO

In linea con il programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (E.C.M.) del Ministero della Sanità, A.I.S.Ac ha richiesto l'accreditamento per l'attribuzione dei crediti formativi alle seguenti categorie professionali: Medici Chirurghi, Ortopedici, Genetisti, Pediatri, Ginecologi e Psicologi, per un totale di 120 posti.

Il numero dei crediti assegnati verrà comunicato non appena possibile.

SEGRETARIA SCIENTIFICA

Comitato Scientifico A.I.S.Ac:

O. Albanese, R. Aldegheri, A. Berizzi, S. Boero,

B. Boscherini, E. Di Battista, S. Ferraris, C. Galasso,

S. Garofalo, L. Genitori, F. Lalatta, P. Mastroiacovo,

A. Noja, G. Peretti, G. Scarano, A. Selicorni,

A. Superti Furga, G. Weber.

SEGRETARIA ORGANIZZATIVA

A.I.S.Ac ONLUS: Tel./Fax 02 55013619

Tel./Fax 02 87388427

Convegno

LA PRESA IN CARICO ASSISTENZIALE DEI BAMBINI CON MALATTIE GENETICHE COMPLESSE

Modera: Minnie Luongo – *Giornalista*

ore 8.30 – 8.45

Registrazione partecipanti

ore 8.45 – 9.00

Saluto di benvenuto: *Ombretta Fortunati* – Consigliera Provinciale Delegata alla Tutela delle Persone Diversamente Abili
Apertura dei lavori: *Donatella Valerio Sessa* – Presidente A.I.S.Ac

ore 9.00

2005 "da malattia a condizione" 2006 "dai bisogni ai diritti"
Franco Bompreszi – Giornalista

ore 9.30

Il diritto ad "una buona presa in carico assistenziale"
Pierpaolo Mastroiacovo – Pediatra epidemiologo

ore 10.00

Il diritto ad una buona comunicazione prenatale e neonatale

Faustina Lalatta – Genetista

ore 10.20

Il diritto ad una buona presa in carico specialistica
Antonella Costantino – Neuropsichiatra

RELATORI E MODERATORI:

Saulo Agostini – *Ortopedico, Ospedale Orlandi Bussolengo, Verona*

Roberto Aldegheri – *Chirurgo Ortopedico, Università degli studi di Padova*

Antonio Berizzi – *Chirurgo Ortopedico, Università degli studi di Padova*

Silvio Boero – *Chirurgo Ortopedico, Istituto G. Gaslini, Genova*

Franco Bompreszi – *Giornalista*

Eugenio Bonioli – *Pediatra, Dipartimento di Scienze Pediatriche "Giovanni De Toni", Genova*

Maurizio Catagni – *Ortopedico, Ospedale Generale, Lecco*

Antonella Costantino – *UONPIA Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano*

ore 10.40

Il centro di riferimento esperto: "CADC"
Angelo Selicorni – Dismorfologo
Pino Zampino – Genetista

ore 11.15

Coffee Break

ore 11.30

"Si può...fare!!!" spazi, limiti e risorse della struttura sanitaria
Gioacchino Scarano – Direttore dipartimento Materno-Infantile

ore 11.50

Il diritto di tutti i cittadini alle "linee guida"
Eugenio Bonioli – Pediatra
Furio Stradella – Socio A.I.S.Ac

ore 12.20

Il diritto alla ricerca e il suo ruolo
Silvio Garofalo – Ricercatore

ore 12.40

Il diritto alla partecipazione: le Associazioni insieme per l'Assistenza Multidisciplinare Integrata

ore 13.15 – 14.00

Pausa pranzo

Antonella Delle Fave – *Dipartimento Scienze Precliniche LITA Vialba, Università degli Studi, Milano Psicologia Positiva*

Sara Ferraris – *Psicoterapeuta Familiare Centro Mara Selvini*

Cinzia Galasso – *Neuropsichiatra infantile, Università degli Studi di Roma, Torvergata*

Silvio Garofalo – *Professore associato Università del Molise, Campobasso*

Faustina Lalatta – *Genetista Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano*

Elio Liboi – *Ricercatore Università degli Studi, Verona*

Minnie Luongo – *Giornalista*

Pierpaolo Mastroiacovo – *Pediatra Epidemiologico, ICBD International Centre on Birth Defects, Roma*

Assemblea

DA "LAVORI IN CORSO" A "DAI BISOGNI AI DIRITTI"

ore 14.15

Relazione del Presidente e approvazione dei bilanci

ore 15.00 A.I.S.Ac

Cosa fa:

• **Informazione** a soci, medici, strutture, mass-media

• **Prevenzione e sostegno:** da malattia a condizione
Sara Ferraris – Psicoterapeuta Familiare
"Come vado per il mondo?"
Cinzia Galasso – Neuropsichiatra Infantile
"Dove vanno le parole"

• Ricerche:

Ortopedica: vale la pena?
Tavola Rotonda: *S. Agostini, R. Aldegheri, A. Berizzi, S. Boero, M. Catagni, G. Peretti, F. Verdoni*

Psicologica: com'è la mia vita?

Antonella Delle Fave

Bio-molecolare: a che punto siamo?

Elio Liboi

Cosa pensa:

"dai lavori in corso" nel 2005 a "dai bisogni ai diritti" nel 2006.
"Voci dei Soci"

Cosa chiede:

una presa in carico multidisciplinare e integrata

Giovanni Peretti – *Direttore Istituto di Scienze Ortopediche dell'Università degli Studi di Milano, Istituto ortopedico Gaetano Pini*

Gioacchino Scarano – *Pediatra Genetista, Direttore Dipartimento Materno-Infantile G. Rummo, Benevento*

Angelo Selicorni – *Pediatra Dismorfologo, Clinica De Marchi, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano*

Furio Stradella – *Avvocato*

Donatella Valerio Sessa – *Presidente A.I.S.Ac*

Fabio Verdoni – *Chirurgo Ortopedico, Istituto Gaetano Pini, Milano*

Pino Zampino – *Genetista, Policlinico Gemelli, Roma*



**Il tuo 5 x 1000 ad A.I.S.Ac
aiuta chi "raramente" è aiutato.**

Con la prossima Dichiarazione dei Redditi puoi devolvere il tuo 5 x 1000 ad A.I.S.Ac. Ecco come: sull'apposito modello - 730/1 bis, UNICO e CUD troverai una doppia casella:
• nella prima indica la categoria ONLUS
• nella seconda, il codice fiscale di A.I.S.Ac **09034230152**
Infine, metti la tua firma nello spazio riservato.

Ricorda di trascrivere correttamente il codice fiscale di A.I.S.Ac **09034230152**
5 X 1000 ad A.I.S.Ac: UNA SCELTA CONSAPEVOLE, CHE NON TI COSTA NULLA.

Aiuta la tua memoria, stacca una tesserina,
conservalo nella tua carta di identità e usala al momento giusto.



**Il tuo 5 x 1000 ad A.I.S.Ac
aiuta chi "raramente" è aiutato.**

Con la prossima Dichiarazione dei Redditi puoi devolvere il tuo 5 x 1000 ad A.I.S.Ac. Ecco come: sull'apposito modello - 730/1 bis, UNICO e CUD troverai una doppia casella:
• nella prima indica la categoria ONLUS
• nella seconda, il codice fiscale di A.I.S.Ac **09034230152**
Infine, metti la tua firma nello spazio riservato.

Ricorda di trascrivere correttamente il codice fiscale di A.I.S.Ac **09034230152**
5 X 1000 ad A.I.S.Ac: UNA SCELTA CONSAPEVOLE, CHE NON TI COSTA NULLA.

Aiuta la tua memoria, stacca una tesserina,
conservalo nella tua carta di identità e usala al momento giusto.



**Il tuo 5 x 1000 ad A.I.S.Ac
aiuta chi "raramente" è aiutato.**

Con la prossima Dichiarazione dei Redditi puoi devolvere il tuo 5 x 1000 ad A.I.S.Ac. Ecco come: sull'apposito modello - 730/1 bis, UNICO e CUD troverai una doppia casella:
• nella prima indica la categoria ONLUS
• nella seconda, il codice fiscale di A.I.S.Ac **09034230152**
Infine, metti la tua firma nello spazio riservato.

Ricorda di trascrivere correttamente il codice fiscale di A.I.S.Ac **09034230152**
5 X 1000 ad A.I.S.Ac: UNA SCELTA CONSAPEVOLE, CHE NON TI COSTA NULLA.

Aiuta la tua memoria, stacca una tesserina,
conservalo nella tua carta di identità e usala al momento giusto.